

บันทึกความทรงจำความพิการโดยนักเขียนอเมริกันที่มีความพิการทางกาย
ในฐานะเรื่องเล่าโต้กลับ



นางสาวไหมแพรว สังข์พันธานนท์

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

CHULALONGKORN UNIVERSITY

บทคัดย่อและแฟ้มข้อมูลฉบับเต็มของวิทยานิพนธ์ตั้งแต่ปีการศึกษา 2554 ที่ให้บริการในคลังปัญญาจุฬาฯ (CUIR)
เป็นแฟ้มข้อมูลของนิสิตเจ้าของวิทยานิพนธ์ ที่ส่งผ่านทางบัณฑิตวิทยาลัย

The abstract and full text of theses from the academic year 2011 in Chulalongkorn University Intellectual Repository (CUIR)
are the thesis authors' files submitted through the University Graduate School.

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาอักษรศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาวรรณคดีเปรียบเทียบ ภาควิชาวรรณคดีเปรียบเทียบ

คณะอักษรศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2558

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

DISABILITY MEMOIRS BY AMERICAN WRITERS WITH PHYSICAL DISABILITY
AS COUNTER-NARRATIVES

Miss Maiphræ Sanghaphanthanon



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Arts Program in Comparative Literature

Department of Comparative Literature

Faculty of Arts

Chulalongkorn University

Academic Year 2015

Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์

บันทึกความทรงจำความพิการโดยนักเขียนอเมริกันที่มี

ความพิการทางกายในฐานะเรื่องเล่าได้กลับ

โดย

นางสาวไหมแพรว สังขพันธ์านนท์

สาขาวิชา

วรรณคดีเปรียบเทียบ

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

อาจารย์ ดร. ถนอมนวล หิรัญเทพ

คณะอักษรศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้บัณฑิตวิทยาลัยเป็นส่วน
หนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาโทมหาบัณฑิต

..... คณบดีคณะอักษรศาสตร์

(รองศาสตราจารย์ ดร. กิ่งกาญจน์ เทพกาญจนา)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

..... ประธานกรรมการ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ชุติมา ประกาศวุฒิสาร)

..... อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

(อาจารย์ ดร. ถนอมนวล หิรัญเทพ)

..... กรรมการ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ทอแสง เชาว์ชุตติ)

..... กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย

(รองศาสตราจารย์ ดร. กำจร หลุยยะพงศ์)

ไหมแพรว สังขพันธ์านนท์ : บันทึกรวบรวมความทรงจำความพิการโดยนักเขียนอเมริกันที่มีความพิการทางกายในฐานะเรื่องเล่าโต้กลับ (DISABILITY MEMOIRS BY AMERICAN WRITERS WITH PHYSICAL DISABILITY AS COUNTER-NARRATIVES) อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก: อ. ดร. ถนอมนวล หิรัญเทพ, 177 หน้า.

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้มุ่งศึกษาวิเคราะห์บันทึกความทรงจำความพิการโดยนักเขียนอเมริกันที่มีความพิการทางกายเรื่อง *Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled* (1997) ของแนนซี แมร์ส (Nancy Mairs) เรื่อง *Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life* (2005) ของแฮเรียต แม็กไบรด์ จอห์นสัน (Harriet McBryde Johnson) เรื่อง *My Body Politic* (2006) ของซิมิ ลินตัน (Simi Linton) และเรื่อง *Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity* (2012) ของเบน แมตต์ลิน (Ben Mattlin) ในฐานะเรื่องเล่าโต้กลับ ในฐานะที่เป็นบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ เรื่องเล่าเหล่านี้แสดงให้เห็นถึงความตระหนักรู้ในเรื่องความพิการในฐานะสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม มีลักษณะโต้กลับแนวคิด มายาคติ และภาพลักษณ์ด้านลบที่มีต่อความพิการและคนพิการ มีการเชื่อมโยงระหว่างตัวผู้เขียนและชุมชนคนพิการ และสนับสนุนเรื่องสิทธิมนุษยชนของคนพิการ จากการศึกษาพบว่าเรื่องเล่าดังกล่าวเปิดพื้นที่ให้คนพิการได้โต้กลับและต่อรองกับความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับความพิการและคนพิการ ในเรื่องการดำรงชีวิตอิสระและเพศวิถีของคนพิการ ซึ่งได้รับอิทธิพลจากแนวคิดการแบ่งแยกคนโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน (ableism) และสร้างความหมายใหม่ต่อเรื่องดังกล่าวจากประสบการณ์และมุมมองของคนพิการเอง เรื่องเล่าแสดงให้เห็นว่าชีวิตของคนพิการมิได้ดำเนินไปตามวาทกรรมเทเลธอน คนพิการมีความสามารถในการบริหารจัดการชีวิต ดูแลตัวเองและคนรอบข้างด้วยวิธีที่สร้างสรรค์ขึ้นในแบบของตนเอง มีบทบาทในพื้นที่ที่หลากหลายในบริบทพลสธารณะ และมีความสามารถในขอบเขตเรื่องเพศวิถีอีกด้วย

ภาควิชา วรรณคดีเปรียบเทียบ

ลายมือชื่อนิสิต

สาขาวิชา วรรณคดีเปรียบเทียบ

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาหลัก

ปีการศึกษา 2558

5580183122 : MAJOR COMPARATIVE LITERATURE

KEYWORDS: DISABILITY MEMOIR / NEW DISABILITY MEMOIR / INDEPENDENT LIVING
/ DISABILITY AND SEXUALITY

MAIPHRAE SANGKHAPHANTHANON: DISABILITY MEMOIRS BY AMERICAN
WRITERS WITH PHYSICAL DISABILITY AS COUNTER-NARRATIVES. ADVISOR:
THANOMNUAL HIRANYATHEB, Ph.D., 177 pp.

The main purpose of this thesis is to analyze disability memoirs by American writers with physical disability which are *Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled* (1997) by Nancy Mairs, *Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life* (2005) by Harriet McBryde Johnson, *My Body Politic* (2006) by Simi Linton and *Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity* (2012) by Ben Mattlin as counter-narratives. As new disability memoirs, the selected narratives display awareness of disability as a social and cultural construct. They can be considered a site countering the prevalent negative ideas, myths, and images concerning disability and people with disabilities. Moreover, their stories emphasize connection between disabled writers and the disability community, and also uphold disability rights. The research shows that these disability memoirs serve as a space for countering and negotiating with dominant ideas about disability and people with disabilities, especially with regard to their independent living and sexuality which have been affected by ableism, and also offer new meanings about these two issues from the disabled people's experiences and perspectives. These narratives suggest that disabled people's lives do not conform to Telethon discourses, and that they have ability to control and manage their lives, take care of themselves and others in their own creative ways, play significant roles in the public sphere, and also have sexual ability.

Department: Comparative Literature Student's Signature

Field of Study: Comparative Literature Advisor's Signature

Academic Year: 2015

กิตติกรรมประกาศ

งานวิจัยวิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดีจากความช่วยเหลือของหลายฝ่าย ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณอาจารย์ ดร.ถนอมนวล หิรัญเทพ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ที่กรุณาให้คำแนะนำปรึกษาทั้งในเรื่องการเรียน การทำงานวิจัย และการดำเนินชีวิต ตลอดจนนាំกำลังใจและเป็นแรงบันดาลใจสำหรับผู้วิจัยตลอดมา ขอกราบขอบพระคุณคณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ทุกท่าน ได้แก่ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ชุติมา ประกาศวุฒิสาร ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ทอแสง เซาร์ชุตติ และรองศาสตราจารย์ ดร. กำจร หลุยยะพงศ์ที่กรุณาสละเวลาอันมีค่าในการอ่านวิทยานิพนธ์และให้คำแนะนำเพื่อปรับแก้วิทยานิพนธ์ให้สมบูรณ์ยิ่งขึ้น และขอกราบขอบพระคุณอาจารย์ภาควิชาวรรณคดีเปรียบเทียบ คณะอักษรศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และภาควิชาภาษาและวรรณคดีอังกฤษ คณะศิลปศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ทุกท่านที่ประสิทธิ์ประสาทวิชาความรู้ด้านวรรณคดีศึกษาให้แก่ผู้วิจัย

ขอกราบขอบพระคุณพ่อแม่ผู้ประเสริฐที่ให้กำเนิดชีวิต เป็นต้นแบบที่ดีของลูก และให้การสนับสนุนด้านการศึกษาโดยตลอด ขอขอบคุณน้องชายที่รักยิ่งผู้เป็นแรงผลักดันในการฝ่าฟันอุปสรรคต่างๆ ขอขอบคุณเพื่อนสนิทมิตรสหายที่คอยเคียงข้างให้กำลังใจกันเสมอ ขอขอบคุณผู้มีส่วนเกี่ยวข้องทุกท่านที่ผ่านเข้ามาในชีวิตแต่ไม่เคยผ่านไปจากใจ และขอกราบขอบพระคุณพระแม่ธรรมชาติที่สร้างสรรค์สิ่งทั้งดงามและมีคุณค่าให้แก่สรรพสัตว์ทั้งหลายและชีวิตมนุษย์ตัวเล็กๆคนหนึ่งเช่นข้าพเจ้า ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้ง สำนึกในบุญคุณ และจะระลึกถึงพระคุณของท่านไว้ในใจเสมอ

สารบัญ

หน้า

บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ	ช
1. บทนำ	1
1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
1.2 วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	8
1.3 สมมติฐานของการวิจัย.....	8
1.4 ขอบเขตของการวิจัย	9
1.5 วิธีการดำเนินการวิจัย.....	9
1.6 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	10
1.7 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย	13
2. ภูมิหลังทางความคิดเกี่ยวกับความพิการและบันทึกความทรงจำความพิการ	14
2.1 บริบททางสังคมและวัฒนธรรมเกี่ยวกับความพิการของประเทศสหรัฐอเมริกา	14
2.2 แนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน.....	24
2.3 การศึกษาความพิการในสาขาความพิการศึกษา	26
2.3.1 กระบวนทัศน์/แม่แบบการมองความพิการ.....	28
2.3.1.1 กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงสัญลักษณ์ (the symbolic paradigm/model of disability)	28
2.3.1.2 กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงการแพทย์ (the medical/individual paradigm/model of disability)	29

2.3.1.3 กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงสังคม (the social paradigm/model of disability)	30
2.3.1.4 กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงวัฒนธรรม (the cultural paradigm/model of disability)	32
2.4 บันทึกรวบรวมความทรงจำความพิการ	33
2.4.1 กลวิธีการเล่าเรื่องสำคัญในบันทึกความทรงจำความพิการ	39
2.4.1.1 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบชัยชนะเหนืออุปสรรค (a rhetoric of triumph over adversity)	39
2.4.1.2 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบความน่าสะพรึงกลัว (the rhetoric of horror or gothic rhetoric)	40
2.4.1.3 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการได้รับการชดเชยทางจิตวิญญาณ (the rhetoric of spiritual compensation)	41
2.4.1.4 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการโหยหาอดีต (the rhetoric of nostalgia)	42
2.4.1.5 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่ (the rhetoric of emancipation)	42
2.5 บันทึกรวบรวมความทรงจำความพิการในฐานะเรื่องเล่าได้กลับ	43
3. วิถีชีวิตของคนพิการและการดำรงชีวิตอิสระในบันทึกความทรงจำความพิการ	59
3.1 แนวคิดเรื่องความสามารถ มายาคติเรื่องการพึ่งพาผู้อื่นในการดำรงชีวิต และแนวคิดเรื่องการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ	60
3.2 ชีวิตคนพิการที่ไม่ได้เป็นไปตามวาทกรรมของรายการเทเลทอน	66
3.2.1 รายการเทเลทอนในสังคมและวัฒนธรรมอเมริกัน	66
3.2.2 ชีวิตที่ “สายเกินไปที่จะตาย” ตั้งแต่วัยเยาว์	72
3.2.3 ผมไม่ใช่ “เด็กของแจร์รี่”	77
3.3 ความพิการและความหมายใหม่ของการดูแล	84

3.4 ความพิการกับพื้นที่สาธารณะ	95
3.4.1 พื้นที่สาธารณะกับการต่อสู้เพื่อสิทธิคนพิการ	96
3.4.2 การสร้างชุมชนคนพิการและเครือข่ายวัฒนธรรมความพิการ	100
3.4.2.1 เมืองเบิร์กลีย์และศูนย์การดำรงชีวิตอิสระกับการจัดการพื้นที่เพื่อคน พิการ	100
3.4.2.2 การสร้างและเผยแพร่องค์ความรู้	107
3.4.2.3 การเดิน: ความรื่นรมย์และสุนทรีย์แบบคนพิการ.....	111
3.4.3 ความพิการ พื้นที่ตะวันตก และบทบาทการเป็นนักเขียน	118
4. เพศวิถีของคนพิการและการได้กลับมาอาศัย	127
4.1 แนวคิดเรื่องความสามารถทางร่างกายและมาอาศัยเรื่องเพศวิถีของคนพิการในบันทึก ความทรงจำความพิการ.....	127
4.2 เพศวิถีที่หลากหลายและรุ่มรวยในบันทึกความทรงจำความพิการ	133
4.2.1 อารมณ์ปรารถนาและชีวิตรัก: ความสามารถในการเข้าถึงอารมณ์รักและ ความรู้สึกลงทางเพศ	134
4.2.1.1 ตัวบทที่มีกลวิธีการเล่าประสบการณ์ทางเพศแบบเปิดเผยชัดเจน	134
4.2.1.2 ตัวบทที่มีกลวิธีการเล่าประสบการณ์ทางเพศแบบแยบคาย.....	146
4.2.2 เพศวิถีและชุมชนคนพิการ	152
4.2.2.1 ประจักษ์พยานต่อวิถีชีวิตทางเพศ	153
4.2.2.2 เพศวิถี: วิถีแห่งความสร้างสรรค์จากมุมมองของคนพิการ	159
5. บทสรุปและข้อเสนอแนะ.....	165
รายการอ้างอิง.....	172
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์.....	177

บทที่ 1

1. บทนำ

1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ในปัจจุบันตลาดหนังสือในประเทศไทยมีงานเขียนที่ดีแก่ประสบการณ์ชีวิตมากมายหลายประเภท ที่เห็นได้ชัดเจนก็คืออัตชีวประวัติและชีวประวัติของบุคคลที่มีชื่อเสียง เช่น นักแสดง ศิลปิน นักการเมือง เป็นต้น ขณะเดียวกันบุคคลที่อาจจะไม่เป็นที่รู้จัก (nobody) ก็สามารถออกมาเปิดเผยเรื่องราวของตนจนกลายเป็นบุคคลที่เป็นที่รู้จัก (somebody) ขึ้นมาได้โดยที่เขาหรือเธอนำเอาประสบการณ์เฉพาะบางอย่างออกมาตีแผ่ ซึ่งอาจได้แก่ประสบการณ์ชีวิตของกลุ่มคนรักเพศเดียวกัน ประสบการณ์ความเจ็บป่วยจากโรคเอดส์ (ชุตินา ประภาศวุฒิสาร, 2551, หน้า 129-170) หรือโรคมะเร็ง (อรสุทธิ ชัยทองศรี, 2554, หน้า 108-135) รวมถึงประสบการณ์ความพิการ เช่น ทางสายตา ทางร่างกายหรือทางการเคลื่อนไหว เป็นต้น เรื่องเล่าความพิการมีความน่าสนใจที่จะศึกษาในแง่ที่ว่านโยบายของรัฐด้านสิทธิคนพิการนั้นดูเหมือนจะมีแนวโน้มที่ดีขึ้น ดังนั้นถ้าลองหันมาศึกษาวิเคราะห์วรรณกรรมซึ่งในที่นี้คือวรรณกรรมในรูปแบบเรื่องเล่าส่วนตัว อาจจะได้เห็นมุมมองต่อเรื่องต่างๆ รวมถึงเรื่องสิทธิที่สะท้อนออกมาจากเสียงหรือมุมมองของ “คนพิการเอง” และเมื่อพิจารณา “สาร” ที่ผู้เขียนเรื่องเล่าความพิการของไทยต้องการสื่อ เราอาจเห็นได้ถึงความพยายามที่จะมองความพิการบนพื้นฐานแนวคิดสิทธิมนุษยชนในลักษณะที่คนพิการเป็นชนกลุ่มน้อยหรือคนชายขอบที่ถูกกีดกันสิทธิในด้านต่างๆ และพยายามได้กลับมายึดคติที่สังคมสร้างขึ้น อย่างไรก็ตาม เรื่องเล่าจำนวนมากยังคงตั้งอยู่บนพื้นฐานของการมองความพิการภายใต้อุดมการณ์ร่างกายที่สมบูรณ์ (able-bodiedness) ซึ่งเป็นการลดคุณค่าของสภาพร่างกายที่พิการซึ่งแตกต่างจากบรรทัดฐาน และมองความพิการเป็น “อุปสรรค” ที่เจ้าของประสบการณ์ต้อง “ก้าวข้าม” เพื่อไปสู่ความสำเร็จในชีวิต และนำมาซึ่งแรงบันดาลใจแก่ผู้อ่าน แต่ท้ายที่สุดกลับแสดงให้เห็นว่าความพิการเป็นสิ่งที่ไม่พึงปรารถนาเช่นเดิม (ถนอมนวล หิรัญเทพ, 2551, หน้า 182-199)

เมื่อหันไปพิจารณาบริบทสังคมตะวันตกอย่างเช่นสังคมอเมริกันซึ่งถือว่ามีวัฒนธรรมเคลื่อนไหวเกี่ยวกับเรื่องสิทธิคนพิการจากมุมมองของคนพิการเองในวงการประพันธ์มาเป็นระยะเวลาหนึ่ง พบว่าเรื่องเล่าได้เปิดพื้นที่ให้คนพิการได้นำเสนอประสบการณ์ชีวิตที่ค่อนข้างหลากหลาย มีคนพิการที่มีความพิการหลายประเภทออกมาเขียนบันทึกประสบการณ์ของตนเองเป็นจำนวนมาก อย่างไรก็ตามเรื่องเล่าจำนวนมากไม่แนบแน่นยังคงได้รับการประพันธ์โดยใช้โครงเรื่องแบบ

ที่จี โทมัส เคาเซอร์ (G. Thomas Couser) เรียกว่าโครงเรื่องแนวชัยชนะเหนืออุปสรรค (narrative of triumph over adversity) ซึ่งนำเสนอเรื่องของคนพิการในฐานะปัจเจกบุคคลที่ต้องพัฒนาความสามารถเพื่อฝ่าฟันเอาชนะความยากลำบากเพื่อที่จะประสบความสำเร็จในชีวิต ซึ่งถือเป็นโครงเรื่องแบบสุขนาฏกรรม (comic plot) และก่อให้เกิดแรงบันดาลใจเช่นที่ผู้อ่านคาดหวัง ทว่าเรื่องเล่าแนวนี้ได้ละเลยการมองความพิการในเชิงการเมือง เช่น อคติของคนในสังคมที่มีต่อคนพิการ สิทธิและการเข้าถึงพื้นที่สาธารณะและสิ่งอำนวยความสะดวกที่คนพิการควรได้รับในฐานะพลเมือง เป็นต้น เรื่องเล่าดังกล่าวอาจจัดว่าเป็นเรื่องเล่าความพิการกระแสหลัก (Couser, 2009, pp. 33-34)

การเคลื่อนไหวเกี่ยวกับคนพิการในวงวรรณกรรมอาจถือได้ว่าเป็นผลสืบเนื่องมาจากเคลื่อนไหวในเรื่องสิทธิมนุษยชนของคนพิการที่พัฒนามาจากการเรียกร้องสิทธิพลเมืองอย่างเข้มข้นนับตั้งแต่ศตวรรษ 1960-1970 เป็นต้นมา มีการต่อสู้เรียกร้องของคนผิวสี สตรี กลุ่มคนรักเพศเดียวกัน และคนพิการ ทำให้เกิดพัฒนาการด้านสิทธิที่ตีขึ้นเป็นลำดับ สาขาวิชาความพิการศึกษา (disability studies) ได้รับการพัฒนาขึ้นอย่างรวดเร็วในช่วงทศวรรษ 1990 ถึงปัจจุบัน แนวทางนี้เป็นการศึกษาความพิการในเชิงวัฒนธรรมศึกษา ซึ่งมองความพิการว่าเป็นสิ่งประกอบสร้างหรือถูกให้ความหมายทางสังคมและวัฒนธรรม มิได้มีความหมายที่แน่นอนตายตัว ทว่ามีความเคลื่อนไหว เปลี่ยนไปในแต่ละยุคสมัย นอกจากนี้ ยังมีการใช้แม่แบบการมองความพิการเชิงสังคม (the social model of disability) ซึ่งได้รับการริเริ่มพัฒนาขึ้นในประเทศอังกฤษโดยกลุ่มองค์กรคนพิการของสหราชอาณาจักรชื่อ The Union of Physically Impaired against Segregation (UPAIS) ที่เสนอให้แบ่งแยกการใช้คำว่า “ความพิการ” ดังที่ถนอมนวลกล่าวไว้ในวิทยานิพนธ์เรื่อง วาทกรรมความพิการในเรื่องเล่าสมัยใหม่ของไทย ว่า

กลุ่มองค์กรคนพิการของสหราชอาณาจักรชื่อ The Union of Physically Impaired against Segregation (UPAIS) ได้เสนอให้แบ่งแยกการใช้คำว่า “ความพิการ” ในภาษาอังกฤษ ออกเป็น “impairment” ซึ่งหมายถึง สภาวะทางร่างกายที่แตกต่างจากคนส่วนใหญ่ในสังคม เช่น การไม่มีแขนขา หรือการมีแขนขา หรือการทำงานของร่างกายที่ผิดปกติไป และ “disability” ซึ่งหมายถึง การเสียเปรียบหรือถูกจำกัดโอกาสในการประกอบกิจกรรมต่างๆ อันเนื่องมาจากการจัดการทางสังคมในปัจจุบัน ซึ่งเพิกเฉยหรือให้ความใส่ใจเพียงน้อยนิดต่อผู้มีความบกพร่องทางร่างกาย และกีดกันคนเหล่านี้ออกจากกิจกรรมทางสังคมในสังคมกระแสหลัก (ถนอมนวล ธีรัญเทพ, 2551, หน้า 30-31)

เมื่อหันไปพิจารณาเรื่องเล่าชีวิตคนพิการก็พบว่า มีเรื่องเล่าแบบใหม่ปรากฏขึ้นในวงวรรณกรรม ซึ่งในหนังสือเรื่อง *Signifying Bodies: Disability in Contemporary Life Writing* เคาเซอร์เรียกว่าเป็น “บันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่” (“new disability memoir”) ¹ (Couser, 2009, pp. 164-165) ซึ่งเป็นพัฒนาการของเรื่องเล่าชีวิตที่ล้าไปกับการเติบโตของสาขาความพิการศึกษา “ความใหม่” ในที่นี้อยู่ที่แง่มุมของเนื้อหาซึ่งบ่งบอกว่าผู้เขียนมีความสำนึกในความรู้ในความพิการ (disability consciousness) ว่าเป็นสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม มีลักษณะได้กลับแนวคิด มายาคติ และภาพลักษณ์ด้านลบที่มีต่อความพิการและคนพิการ มีการเชื่อมโยงระหว่างตัวผู้เขียนและชุมชนคนพิการ และสนับสนุนเรื่องสิทธิมนุษยชนของคนพิการ บางครั้งอาจเรียกได้ว่าเป็น “บันทึกความทรงจำความพิการศึกษา” (disability studies memoirs) ก็อาจจะไม่ผิดนัก เนื่องจากได้รับอิทธิพลจากแนวคิดทฤษฎีดังกล่าวซึ่งแยกกันไม่ออกจากประสบการณ์ชีวิตความพิการของผู้เขียนเอง เรื่องเล่าแบบใหม่นี้แตกต่างจากเรื่องเล่าหรือบันทึกความทรงจำความพิการกระแสหลักที่ยังอิงอยู่กับการถ่ายทอดเรื่องราวความบกพร่องหรือผิดปกติของร่างกาย (impairment memoir) โดยมีได้ตระหนักถึงการเมืองของเรื่องเล่าความพิการ (Couser, 2011a, pp. 232-233) นั่นคือ การที่เรื่องเล่าดังกล่าวอาจมีส่วนในการกำหนดความหมายของความพิการและส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์เชิงอำนาจระหว่างคนพิการและคนกลุ่มอื่นได้

จากสิ่งที่ได้กล่าวไปข้างต้นจึงเห็นความจำเป็นที่จะศึกษาวิเคราะห์บันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ของนักเขียนชาวอเมริกันที่มองความพิการในเชิงการเมือง เพื่อให้เห็นถึงความคิดเกี่ยวกับเรื่องสิทธิคนพิการจากมุมมองของคนพิการเอง อันนำมาซึ่งความเปลี่ยนแปลงในวิธีการถ่ายทอดประสบการณ์ความพิการด้วยความตระหนักรู้ และเพื่อที่จะทำให้เห็นว่าความพิการเป็นเรื่องระดับสังคมที่ทุกฝ่ายต้องร่วมมือกัน มิใช่เรื่องระดับปัจเจกบุคคลอีกต่อไป

ผู้วิจัยเริ่มจากการศึกษาความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับความพิการในบริบทสังคมและวัฒนธรรมตะวันตก ซึ่งมักจะมองความพิการในแง่ลบ เริ่มตั้งแต่มองในเชิงสัญลักษณ์ที่สื่อถึงความชั่วร้าย ความโชคร้าย ความเสื่อมทรามหรือพิกลพิการของสังคม เมื่อการแพทย์สมัยใหม่ก้าวเข้ามา

¹ เรื่องเล่าในรูปแบบบันทึกความทรงจำ (memoir) ต่างจากอัตชีวประวัติ (autobiography) ในแง่ของช่วงเวลาหรือลำดับเหตุการณ์ที่ได้รับการนำเสนอผ่านการเล่าเรื่อง การเล่าเรื่องในรูปแบบบันทึกความทรงจำ ผู้เล่าหรือผู้เขียนมักจะหยิบยกเพียงบางแง่มุมที่เขาหรือเธอให้ความสนใจมานำเสนอแก่ผู้อ่าน (Klems, 2013) ยกตัวอย่างเช่น บันทึกความทรงจำความพิการที่ผู้เล่ามุ่งประเด็นไปที่ประสบการณ์เกี่ยวกับความพิการในช่วงเวลาที่เขาหรือเธอกลายเป็นคนพิการแล้วในกรณีของคนพิการที่มีความพิการในภายหลัง เป็นต้น ในขณะที่อัตชีวประวัติ ผู้เล่าหรือผู้เขียนจะนำเสนอเรื่องราวชีวิตของตนเองโดยเรียงเหตุการณ์ตามลำดับเวลา และอาจไม่มุ่งความสนใจไปที่ประเด็นใดเพียงประเด็นเดียว (Klems, 2013) ส่วนบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่นั้น คำว่า “ใหม่” ในที่นี้ครอบคลุมเฉพาะงานเขียนประเภทบันทึกความทรงจำที่มุ่งเน้นเกี่ยวกับความพิการโดยนักเขียนที่มีความพิการเองเท่านั้น ดังจะได้กล่าวโดยละเอียดต่อไปในบทที่ 2

มีบทบาทในสังคมจึงมีการมองความพิการว่าเป็นร่างกายบกพร่องที่เป็นคู่ตรงข้ามกับร่างกายปกติ ซึ่งต้องได้รับการเยียวยารักษา ควรได้รับการช่วยเหลือในสถานะของผู้ป่วยภายใต้ความคิดแบบ การฟื้นฟูสมรรถภาพของคนพิการ เพื่อที่จะทำให้อวัยวะกลับมาเป็นปกติหรือใกล้เคียงกับสภาพ ปกติมากที่สุด (Couser, 2011b, pp. 21-30) และในส่วนของสังคมอเมริกันนั้นเป็นสังคมแบบทุน นิยมและเชื่อในอุดมการณ์ปัจเจกนิยมที่คนแต่ละคนต้องพยายามอย่างยิ่งเพื่อที่จะประสบ ความสำเร็จในชีวิต ดังนั้นความสมบูรณ์ของร่างกายซึ่งถือเป็น “ทุน” อย่างหนึ่งจึงเป็นสิ่งสำคัญ สำหรับการไต่เต้าจนประสบความสำเร็จในชีวิตตามความฝันแบบอเมริกัน (American dream)² แต่ความพิการนั้นถูกมองว่าเป็นความบกพร่องและเป็นร่างกายที่ไม่ก่อให้เกิดมูลค่าจึงถูกมองในแง่ ลบและคนพิการก็ถูกตีตราว่าไม่มีศักยภาพและประสิทธิภาพในการทำงาน และในที่สุดจึง กลายเป็นบุคคลที่เป็นภาระของครอบครัวและสังคม นำไปสู่ภาพเหมารวมที่ว่าคนพิการนั้นน่า สงสารและควรได้รับการสงเคราะห์ เช่นในกรณีขององค์กรรับบริจาคเพื่อนำรายได้ไปช่วยเหลือคน พิการอย่างสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อม (Muscular Dystrophy Association หรือ MDA) ที่อยู่ในร่วมเงา ของวาทกรรมทางการแพทย์ โดยนำเสนอผ่านรายการ แจร์ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน (Jerry Lewis MDA Telethon) ซึ่งเป็นรายการโทรทัศน์ที่ออกอากาศเป็นเวลาหลายชั่วโมงในวันหยุดสุดสัปดาห์ ช่วงวันแรงงานตั้งแต่ปี 1966-2010 รายการดังกล่าวนำเสนอภาพเด็กพิการว่าตกเป็นเหยื่อของ ความพิการ มีการเชื่อมโยงความพิการกับความตายและความเป็นเด็กที่ไม่สามารถช่วยเหลือ ตัวเองได้ ซึ่งเป็นการสร้างภาพที่น่ากลัวและน่าสงสารในเวลาเดียวกัน สมาคมดังกล่าวมีอิทธิพลต่อ ตัวคนพิการและครอบครัวในสังคมอเมริกันเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน (Haller, 2010, pp. 137-144) ต่อมาเมื่อมีขบวนการเคลื่อนไหวทางสิทธิมนุษยชนของกลุ่มคนผิวสี กลุ่มสตรีนิยม และกลุ่มคนรัก เพศเดียวกันเกิดขึ้นในช่วงทศวรรษ 1960 จึงค่อยๆนำมาซึ่งการพัฒนาสาขาวิชาความพิการศึกษา ขึ้นในทศวรรษที่ 1990 จนถึงปัจจุบัน มีการมองความพิการในเชิงสังคมการเมืองในฐานะของคน ชายขอบที่ถูกกดทับและลิดรอนสิทธิ นอกจากนี้ยังมีความตระหนักรู้ถึงความเป็นสิ่งประกอบสร้าง ทางสังคมและวัฒนธรรมของความพิการ องค์ความรู้ดังกล่าวจึงเป็นการได้กลับความคิดกระแส หลักเกี่ยวกับความพิการที่เคยมีมาและยังคงฝังรากลึกอยู่ (Goodley, 2011, pp. 1-14)

² ความฝันแบบอเมริกัน (American dream) คืออุดมคติแบบอเมริกันที่ส่งเสริมเรื่องความสามารถของปัจเจกบุคคลในการต่อสู้ฝ่าฟันจนประสบ ความสำเร็จในชีวิต ถ้าปัจเจกบุคคลมีความมุ่งมั่นพยายาม ไม่ว่าจะเขาหรือเธอจะมาจากพื้นเพใดก็ย่อมมีโอกาสที่จะประสบความสำเร็จในชีวิต ได้ โดยนัยนี้แสดงให้เห็นว่าความสำเร็จของบุคคลขึ้นอยู่กับขีดความสามารถและความเพียรของปัจเจกบุคคลผู้นั้น มิได้ขึ้นอยู่กับโครงสร้างทาง ชนชั้นในสังคม ความคิดเช่นนี้อาจทำให้ความพิการถูกมองว่าเป็นลักษณะด้อยและอุปสรรคที่ขัดขวางการก้าวไปสู่ความสำเร็จตามความฝัน แบบอเมริกัน

จากบริบททางสังคมวัฒนธรรมดังกล่าว ผู้วิจัยจึงมุ่งที่จะศึกษาการเกิดขึ้นของบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ที่นอกจากจะได้กลับความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับความพิการข้างต้นแล้ว ยังได้กลับเรื่องเล่าความพิการกระแสหลักที่มักได้รับอิทธิพลหรือถูกรอบงำโดยกระบวนการเชิงการแพทย์ในการมองความพิการรวมไปถึงอุดมการณ์ทุนนิยม โดยผู้เขียนในเรื่องเล่ากระแสหลักดังกล่าวมักจะเขียนถึงความพิการโดยมองว่าเป็นความบกพร่อง (impairment) หรืออุปสรรคต่อชีวิตที่ต้องผู้ฝ่าฟันไปให้ได้กระทั่งประสบความสำเร็จดังที่ได้กล่าวไปข้างต้น ทำให้เห็นว่าความพิการเป็นโศกนาฏกรรมส่วนตัวที่ต้องใช้ความสามารถเฉพาะบุคคลก้าวข้ามไปให้ได้ จะทำให้คนพิการผู้นั้นเป็น “ยอดคนพิการ” (supercrip) หรือมีลักษณะแบบวีรบุรุษ (heroic) ภายที่ได้รับการนำเสนอในเรื่องเล่าแบบนี้จึงอาจทำให้คนพิการทั่วไปในสังคมมีสถานะที่ด้อยลงไปโดยปริยาย และความเป็นปัจเจกนิยมเช่นนี้ยังไม่เชื่อมโยงกับความเป็นชุมชนหรือวัฒนธรรมคนพิการอีกด้วย ในขณะที่เรื่องเล่าแบบ “บันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่” เปิดโอกาสให้ผู้เขียนได้กลับวิพากษ์วิจารณ์ และท้าทายแนวคิดกระแสหลักที่สังคมมีเกี่ยวกับความพิการ เช่น แนวคิดการแบ่งแยกร่างกายโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน (ableism) อุดมการณ์เชิดชูความสามารถ (ideology of ability) วาทกรรมทางการแพทย์ มายาคติต่างๆ รวมทั้งเรื่องเล่าความพิการกระแสหลักที่จำกัดความหลากหลายและรุ่มรวยของชีวิตคนพิการ

นอกจากนั้น บันทึกความทรงจำแบบใหม่ยังทำหน้าที่เป็นเครื่องยืนยันความเป็นชุมชนคนพิการซึ่งถือเป็นกลุ่มทางสังคมที่มีพลัง มีวัฒนธรรมและมีการสร้างสรรค์ความหมายใหม่เกี่ยวกับความพิการด้วยมุมมองที่มาจากคนพิการเอง การนำเสนอประเด็นเรื่องความพิการในรูปแบบบันทึกความทรงจำแบบใหม่นี้จึงมิใช่การนำเสนอประสบการณ์ที่ตัดขาดจากคนพิการคนอื่น ๆ ในสังคม ผู้วิจัยจึงได้ทำการศึกษาถึงความสำคัญของความเป็นชุมชนคนพิการที่เชื่อมโยงคนพิการที่หลากหลายเข้าด้วยกัน ซึ่งก่อให้เกิดกลุ่มที่มีพลังทางสังคมการเมือง และที่สำคัญควบคู่ไปกับการเป็นชุมชนก็คือการมีวัฒนธรรมความพิการ (disability culture) เช่น วิถีคิด การมองโลก และสุนทรียศาสตร์ในการใช้ชีวิตที่นำมาซึ่งความสุขในแบบที่คนไม่พิการอาจจะไม่สามารถมีได้

ในสังคมอเมริกัน มีคนพิการหลากหลายประเภทออกมาเขียนเรื่องเล่าชีวิต/บันทึกความทรงจำความพิการ แต่งานวิจัยเรื่องนี้เลือกศึกษาบันทึกความทรงจำความพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหว เนื่องจากงานเขียนของผู้พิการทางกายที่ผ่านมาจนถึงปัจจุบันมีความโดดเด่นและเกี่ยวข้องอย่างมีนัยสำคัญต่อการเคลื่อนไหวด้านสิทธิคนพิการ

ตัวบทที่ผู้วิจัยคัดเลือกมาศึกษาได้แก่ Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled (1997) ของ แนนซี แมร์ส (Nancy Mairs), Too Late to Die Young: Nearly True

Tales from a Life (2005) ของ แฮเรียต แม็กไบรด์ จอห์นสัน (Harriet McBryde Johnson), My Body Politic (2006) ของ ซิมิ ลินตัน (Simi Linton) และ Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity (2012) ของ เบน แมตต์ลิน (Ben Mattlin)

จากการศึกษาพบว่า บันทึกความทรงจำเรื่อง Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled ของแนนซี แมร์สันนำเสนอประสบการณ์ความพิการจากโรคปลอกประสาทอักเสบ (multiple sclerosis หรือ MS) ซึ่งเธอเริ่มมีอาการขณะอยู่ในช่วงวัยสิบตอนปลาย สภาพร่างกายของแมร์สันเริ่มเสื่อมลงเรื่อยๆจนทำให้ไม่สามารถเดินได้และต้องใช้รถเข็นวีลแชร์ในที่สุด บันทึกความทรงจำของเธอนำเสนอประเด็นเรื่องความเปลี่ยนแปลงทั้งทางร่างกาย จิตใจและที่สำคัญคือมุมมองที่เปลี่ยนไปซึ่งมีผลมาจากสถานะใหม่นั้นก็คือ “ผู้หญิงพิการ” ตัวตนใหม่ของเธอมีความสูงในระดับเอว (waist-high) ของคนทั่วไป ด้วยการนั่งบนรถเข็นวีลแชร์และระดับสายตาที่เปลี่ยนไปทำให้เธอได้คิดทบทวนจนนำมาซึ่งมุมมองใหม่ในการมองตนเองในฐานะคนพิการในโลกที่เต็มไปด้วยคนรอบข้างที่ไม่พิการ แง่มุมดังกล่าวครอบคลุมเรื่องการพึ่งพาตนเองและการดูแลผู้อื่นซึ่งคนพิการสามารถทำได้โดยไม่จำเป็นต้องเป็นการดูแลทางกาย และตกอยู่ในสถานะผู้ได้รับการดูแลเสมอไป เรื่องเพศวิถีของผู้หญิงพิการหลากหลายประเภทที่ไม่จำเป็นต้องเป็นไปตามบรรทัดฐานร่างกายที่สมบูรณ์ และเรื่องราวของนักเขียนหญิงผู้พิการที่ไม่ได้ปฏิบัติตามขนบการเขียนเรื่องเล่าประสบการณ์ที่มีต่อภูมิภาคตะวันตกของอเมริกันแอกเช่นนักเขียนคนอื่นๆในท้องถิ่นนั้น สิ่งเหล่านี้ถือเป็นการเผยให้เห็นสำนึกใหม่ต่อการมองความพิการที่ปรากฏในเรื่องเล่าดังกล่าว

ส่วนในบันทึกความทรงจำเรื่อง Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life ของ แฮเรียต แม็กไบรด์ จอห์นสันนั้น ตัวผู้เขียนมีอาชีพเป็นทนายความ เธอจึงมีความตระหนักในด้านสิทธิของคนพิการเป็นอย่างดี ประเด็นเรื่อง “สิทธิ” เป็นสิ่งที่เชื่อมโยงร้อยรัดเรื่องราวในบันทึกความทรงจำของเธอเอาไว้ด้วยกัน เธอยืนยันสิทธิที่จะประท้วง วิพากษ์นโยบายของรัฐที่ไม่ยุติธรรม วิพากษ์วาทกรรมทางการแพทย์และสถาบันที่เกี่ยวข้องที่น่าเสนอภาพความพิการโดยเฉพาะโรคที่อยู่ในประเภทของโรคกล้ามเนื้อเสื่อม (muscular dystrophy) ในลักษณะที่จะต้องมียุติจบด้วยความตาย และต้องการความสงสารและการสงเคราะห์ นอกจากนี้เธอยังต่อต้านแนวคิดการปฏิบัติ การุณยฆาตต่อคนที่มีความพิการขั้นรุนแรงโดยใช้เรื่องเล่าเป็นพื้นที่ในการสร้างความเข้าใจให้แก่ผู้อ่านจากมุมมองที่มาจากคนพิการซึ่งอาจจะเป็นเสียงที่มีพลังน้อยกว่าเสียงของบุคลากรทางการแพทย์ และยังแสดงเจตจำนงที่จะให้ภาพที่เธอเป็นแบบในนิตยสารปรากฏสู่สาธารณะด้วยการนั่งบนรถเข็นวีลแชร์เท่านั้นเพื่อยืนยันถึงอัตลักษณ์คนพิการ และยืนยันว่าชีวิตคนพิการเป็นชีวิตที่มี

ความสุขเช่นเดียวกับคนทั่วไป มิได้มีแต่ความทุกข์ทรมานดังภาพลักษณ์ที่มักถูกยึดเยียดให้โดยสังคมส่วนใหญ่

ส่วนบันทึกความทรงจำเรื่อง My Body Politic ของ ซิมิ ลินตัน ได้นำเสนอประเด็นของการก่อร่างสร้างอัตลักษณ์ของคนพิการซึ่งเริ่มจากที่ผู้เล่าค่อยๆ ตระหนักในเรื่องการเมืองของความพิการในตอนที่ใช้ชีวิตที่เมืองเบิร์กลีย์ มลรัฐแคลิฟอร์เนียซึ่งเป็นเมืองที่มีชุมชนคนพิการที่มีความตื่นตัวในเรื่องสิทธิในการดำรงชีวิตอิสระ (independent living) และการเข้าถึงสิ่งอำนวยความสะดวกต่างๆ เป็นอย่างมาก เนื่องจากเธอไม่ได้มีความพิการแต่กำเนิด เมื่อได้รับอุบัติเหตุและกลายเป็นคนพิการอัมพาตครึ่งล่าง (paraplegia) เมื่ออายุ 23 ปี เธอจึงต้องใช้เวลาในการปรับตัวและยอมรับอัตลักษณ์ที่เปลี่ยนแปลงไป ลินตันสามารถวิพากษ์อุดมการณ์และมายาคติต่างๆ ที่กีดทับคนพิการได้อย่างเข้าอกเข้าใจ เนื่องจากครั้งหนึ่งเธอเคยมีอภิสิทธิ์ในฐานะที่เป็นคนไม่พิการมาก่อน เธอแสดงให้เห็นว่าความพิการเป็นสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม พร้อมทั้งเสนอมุมมองที่แตกต่างในการมองโลกด้วยสายตาของคนพิการเอง และพยายามทำให้เห็นว่าความพิการเป็นเรื่องของทุกคนและเป็นเรื่องระดับสังคม

ในขณะที่บันทึกความทรงจำเรื่อง Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity ของ เบ็น แมตต์ลิน ได้นำเสนอประสบการณ์ความพิการจากอาการกล้ามเนื้อฝ่อจากไขสันหลัง (spinal muscular atrophy) ซึ่งเป็นความพิการแต่กำเนิด แมตต์ลินต้องใช้ชีวิตบนรถเข็นวีลแชร์ตั้งแต่วัยเยาว์ เขาอยู่ในครอบครัวชนชั้นกลางฐานะดีที่พ่อแม่ปฏิบัติต่อเขาเช่นเดียวกับเด็กทั่วไป ถึงแม้แมตต์ลินจะเป็นคนพิการแต่เขากลับไม่ได้คิดว่าเขาเหมือนเด็กพิการคนอื่นและเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่ม เขาใช้ชีวิตปกติโดยมีผู้ช่วยส่วนตัวและมีภรรยา จนกระทั่งวันหนึ่งเขาเกิดความตระหนักและได้เข้าร่วมกับขบวนการคนพิการกลุ่มต่างๆ และเล็งเห็นถึงความจำเป็นที่ประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรมของความพิการ เขาเกิดความรู้สึกภาคภูมิใจในความพิการ (disability pride) และการเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่ม นอกจากนี้เรื่องเล่าของแมตต์ลินยังนำเสนอชีวิตส่วนตัวของคนพิการในแต่ละวัน ซึ่งแสดงให้เห็นว่าผู้ชายพิการสามารถทำหน้าที่เป็นหัวหน้าครอบครัวได้ และความพยายามที่จะตระหนักถึงการต่อสู้เรียกร้องสิทธิของกลุ่มคนพิการที่พัฒนาคู่ขนานไปกับชีวิตของเขา

บันทึกความทรงจำทั้งสองเรื่องมีลักษณะร่วมกันหลายประการ ถึงแม้ผู้เขียนทุกคนจะใช้รถเข็นวีลแชร์เหมือนกัน แต่เรื่องเล่าแต่ละเรื่องก็แสดงให้เห็นถึงความแตกต่างในแต่ละแง่มุม ทั้งจากสภาวะความพิการของผู้เขียนแต่ละคนและจุดเริ่มต้นของความพิการ เช่น บางคนมีความพิการตั้งแต่กำเนิด บางคนพิการในวัยผู้ใหญ่ หรือบางคนมีความพิการที่ทำให้ร่างกายเสื่อมลง

เรื่อยๆ เป็นต้น รวมถึงเพศ อายุ และอาชีพที่ต่างกันของผู้เขียนแต่ละคนย่อมมีผลต่อประสบการณ์ที่ถูกถ่ายทอดออกมาในบันทึกความทรงจำของพวกเขา สิ่งเหล่านี้สะท้อนให้เห็นถึงความหลากหลายของความพิการและคนพิการ และแสดงให้เห็นว่าภาพลักษณ์และมโนทัศน์เกี่ยวกับความพิการแบบเหมารวมนั้นอาจเป็นสิ่งที่ไม่ให้ความยุติธรรมต่อคนพิการ และลดทอนความร่วมมือที่สังคมควรได้รับจากความหลากหลายเหล่านั้นอย่างน่าเสียดาย

1.2 วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษา

1. บันทึกความทรงจำความพิการโดยนักเขียนอเมริกันที่มีความพิการทางกาย 4 เรื่อง ได้แก่ Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled (1997) ของแนนซี แมร์ส (Nancy Mairs), Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life (2005) ของแฮเรียต แม็กไบรด์ จอห์นสัน (Harriet McBryde Johnson), My Body Politic (2006) ของซิมิ ลินตัน (Simi Linton) และ Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity (2012) ของเบน แมตต์ลิน (Ben Mattlin) ในฐานะที่เป็นบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ (new disability memoir) ซึ่งเป็นเครื่องมือในการโต้กลับความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับความพิการ และสร้างสรรค์ความหมายใหม่ของความพิการโดยคนพิการเอง

2. บริบททางสังคมและวัฒนธรรมอเมริกันที่เกี่ยวข้องกับบันทึกความทรงจำทั้ง 4 เรื่อง ดังกล่าวข้างต้น

1.3 สมมติฐานของการวิจัย

บันทึกความทรงจำความพิการเรื่อง Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled (1997) ของแนนซี แมร์ส (Nancy Mairs) เรื่อง Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life (2005) ของแฮเรียต แม็กไบรด์ จอห์นสัน (Harriet McBryde Johnson) เรื่อง My Body Politic (2006) ของซิมิ ลินตัน (Simi Linton) และเรื่อง Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity (2012) ของเบน แมตต์ลิน (Ben Mattlin) จัดว่าเป็นบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ (new disability memoir) ซึ่งผู้เขียนมีความตระหนักรู้ในเรื่องความพิการในฐานะสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม มีลักษณะได้

กลับแนวคิด มายาคติ และภาพลักษณ์ด้านลบที่มีต่อความพิการและคนพิการ มีการเชื่อมโยงระหว่างตัวผู้เขียนและชุมชนคนพิการ และสนับสนุนเรื่องสิทธิมนุษยชนของคนพิการ เรื่องเล่าดังกล่าวเปิดพื้นที่ให้คนพิการได้โต้กลับและต่อรองกับความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับความพิการและสร้างความหมายใหม่เกี่ยวกับความพิการจากประสบการณ์และมุมมองของคนพิการเอง

1.4 ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยนี้ศึกษาบันทึกความทรงจำความพิการของนักเขียนอเมริกัน 4 คนที่มีความพิการทางกายในลักษณะที่มีความเหมือนคือ เป็นความพิการเกี่ยวกับการเคลื่อนไหวร่างกายเหมือนกัน และความต่างในรายละเอียดของความพิการดังกล่าว ได้แก่ แมรส์มีภาวะปลดออกประสาทอักเสบเมื่ออายุ 29 ปี ส่วนลินตันเป็นอัมพาตครึ่งล่างเนื่องจากประสบอุบัติเหตุทางรถยนต์ในวัยยี่สิบสาม ในขณะที่จอห์นสันและแมตต์ลินมีอาการกล้ามเนื้อฝ่อจากไขสันหลังตั้งแต่กำเนิด ลินตันมีอาการที่ค่อนข้างคงที่ ในขณะที่อีกสามคนมีความเสื่อมถอยของการทำงานหรือโครงสร้างของเนื้อเยื่อหรืออวัยวะเมื่อเวลาผ่านไป (degenerative) โดยทั้งสี่คนใช้รถเข็นวีลแชร์เหมือนกัน โดยตัวบทที่ศึกษาได้แก่

1. Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled (1997) ของ แนนซี แมรส์ (Nancy Mairs)
2. Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life (2005) ของ แฮเรียต แม็กไบรด์ จอห์นสัน (Harriet McBryde Johnson)
3. My Body Politic (2006) ของ ซิมิ ลินตัน (Simi Linton)
4. Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity (2012) ของ เบ็น แมตต์ลิน (Ben Mattlin)

1.5 วิธีการดำเนินการวิจัย

1. สัมภาษณ์และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับความพิการและคนพิการในบริบทสังคมอเมริกัน การศึกษาความพิการในสาขาความพิการศึกษา

พัฒนาการของเรื่องเล่าความพิการ และข้อมูลในเชิงประวัติของผู้เขียนบันทึกความทรงจำทั้ง 4 เรื่องอันเป็นบริบทของตัวบทที่ศึกษา

2. ศึกษาและวิเคราะห์บันทึกความทรงจำความพิการทั้ง 4 เล่มที่ได้คัดเลือกมาในฐานะบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่และเปรียบเทียบประสบการณ์ความพิการของผู้เขียนแต่ละคนที่ถูกถ่ายทอดผ่านบันทึกความทรงจำของพวกเขา
3. สรุปผล รายงานผลการวิจัยและข้อเสนอแนะ

1.6 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

จากการสำรวจเบื้องต้นพบว่ายังไม่ปรากฏการศึกษาวิจัยบันทึกความทรงจำความพิการโดยนักเขียนอเมริกันที่มีความพิการทางกายในลักษณะของ “บันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่” ในฐานะเรื่องเล่าได้กลับกระแสหลักในงานวิจัยของไทย งานวิจัยของไทยที่มีความใกล้เคียงกับประเด็นข้างต้น ได้แก่ งานวิจัยระดับปริญญาโทของชุตินมณฑน์ ตรีอำนรรค เรื่อง เรื่องเล่าความเจ็บป่วย: การนำเสนอตัวตนของผู้ป่วยในสังคมหลังสมัยใหม่ (ชุตินมณฑน์ ตรีอำนรรค, 2552) งานวิจัยชิ้นนี้มุ่งศึกษาลักษณะของเรื่องเล่าความเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็ง โรคจิตเภท และโรคเอดส์ในสังคมหลังสมัยใหม่ในมิติด้านส่วนตัวและสังคม ในแง่ที่เรื่องเล่าช่วยเปิดพื้นที่ให้ผู้ป่วยได้เยียวยาสภาพจิตใจของตนเองโดยการถ่ายทอดอารมณ์ความรู้สึกที่มีต่อความเจ็บปวด และมุมมองของพวกเขาที่มีต่อการแพทย์สมัยใหม่ โรค และความเจ็บปวดผ่านเรื่องเล่า และเรื่องเล่าความเจ็บป่วยยังก่อให้เกิดชุมชนแห่งการเรียนรู้ที่นำไปสู่การแบ่งปันประสบการณ์และบทเรียนระหว่างผู้เล่า ผู้อ่าน หรือผู้ฟังอีกด้วย งานวิจัยชิ้นนี้มีประโยชน์อย่างยิ่งและจุดประกายให้ผู้วิจัยได้ต่อยอดศึกษาเรื่องเล่าของผู้มีร่างกายที่แตกต่างจากบรรทัดฐานอีกแบบหนึ่ง

งานวิจัยของไทยที่เกี่ยวข้องอีกเรื่องหนึ่งก็คือ งานวิจัยระดับปริญญาเอกของ ถนอมมณฑล หิรัญเทพ เรื่อง วาทกรรมความพิการในเรื่องเล่าสมัยใหม่ของไทย (ถนอมมณฑล หิรัญเทพ, 2551) งานวิจัยชิ้นนี้มุ่งศึกษาเรื่องวาทกรรมความพิการในนวนิยายไทยที่มีเนื้อหาเกี่ยวข้องกับคนพิการที่มีบทบาทสำคัญต่อเนื้อเรื่องหรือการเล่าเรื่องซึ่งเขียนโดยนักเขียนที่ไม่ใช่คนพิการ และงานเขียนประเภทเรื่องเล่า เช่น อุตชีวประวัติ บันทึกความทรงจำ บันทึกประสบการณ์ ซึ่งเขียนโดยนักเขียนที่เป็นคนพิการที่ตีพิมพ์ในช่วงพ.ศ. 2476-2546 ตัวงานมีการประยุกต์ใช้แนวคิดความพิการศึกษา (disability studies) มาวิเคราะห์ความพิการในฐานะวาทกรรม และในส่วนเรื่องเล่าชีวิต มีการ

กล่าวถึงความสำคัญของงานเขียนแนวนี้ในฐานะที่เป็นพื้นที่ได้กลับมาอาศัยหรือภาพแทนแบบ
 เหมารวมที่สังคมมีต่อคนพิการโดยกลุ่มคนพิการเอง งานอันมีประโยชน์นี้นำมาซึ่งแรงบันดาลใจ
 ทางด้านมุมมองและทฤษฎีต่อผู้วิจัยในการต่อยอดศึกษาวิจัยบันทึกความทรงจำความพิการของผู้
 พิการทางกายหรือการเคลื่อนไหวในบริบทของสังคมอเมริกันต่อไป

ส่วนงานวิจัยของต่างประเทศที่เกี่ยวข้องที่สามารถสืบค้นได้ ได้แก่ งานวิจัยระดับปริญญา
 เอกเรื่อง A Counterstory to Master Narratives for Persons with Disability: Carolyn
Scheidies' Life History (Sherwood, 2009) ของลอรา เอคเคอร์แมน เชอร์วูด (Laura Ackerman
 Sherwood) ซึ่งศึกษาประวัติของแคโรลีน ไซดีส์ นักเขียนที่มีความพิการอย่างรุนแรง (severe
 disability) ในรูปแบบบทสัมภาษณ์ด้วยการใช้แนวทางการศึกษาแบบประวัติชีวิต (life history)
 เพื่อให้สัมพันธ์กับเรื่องเล่าได้กลับของผู้หญิงพิการอย่างรุนแรง และความพยายามของเธอในการที่
 จะเอาชนะเรื่องเล่าต้นฉบับ (master narratives) เกี่ยวกับเรื่องความพิการและประเด็นที่เกี่ยวข้อง
 กับเรื่องอัตลักษณ์ของคนพิการ จากการศึกษาวิจัยพบว่า ประวัติศาสตร์จากคำบอกเล่า (oral
 history) ของไซดีส์เป็นเสมือนเรื่องเล่าได้กลับ (counternarratives) ที่เผยให้เห็นความเข้าใจอัน
 ลึกซึ้งที่เธอได้โต้ตอบเรื่องเล่าสุขภาพต้นฉบับ (master health narratives) ซึ่งกดทับและครอบงำ
 ชีวิตคนพิการ เรื่องเล่าสุขภาพต้นฉบับแบบแรกก็คือเรื่องเล่าที่ถูกขับเคลื่อนด้วยการมองโดยใช้
 แม่แบบชีวการแพทย์ (biomedical model) ซึ่งมองปัจเจกบุคคลว่าถ้าไม่ป่วยก็ต้องมีสุขภาพดีหรือ
 หายจากอาการเจ็บป่วยแล้วเท่านั้น และเห็นว่าคนคนหนึ่งจะไม่สามารถมีชีวิตที่ออกงามหรือมี
 ความสุขได้ ถ้าเขาหรือเธอไม่ถูกนิยามว่ามี “สุขภาพดี” (“healthy”) หรืออยู่ในเส้นทางที่จะมุ่งไปสู่
 การฟื้นคืนสู่สภาพปกติอย่างสมบูรณ์ (complete recovery) ในกรณีของไซดีส์ เธอไม่สามารถฟื้น
 คืนสู่สภาพปกติได้อย่างเต็มที่ ดังนั้นสถานะของเธอจึงไม่สอดคล้องกับแม่แบบชีวการแพทย์ อย่งไรก็
 ตามประสบการณ์ความพิการทำให้เธอมองสภาวะทางการแพทย์จากมุมมองแบบองค์รวม
 (holistic) ต่อมาก็คือเรื่องเล่าสุขภาพต้นฉบับที่ตั้งคำถามกับคุณภาพชีวิตของคนพิการ เรื่องเล่า
 ของไซดีส์พิสูจน์ให้เห็นว่าความพิการไม่ได้ขัดขวางเธอจากการมีชีวิตที่น่าพึงพอใจ เธอพยายามจน
 ได้รับการศึกษาในระบบ เธอมีปฏิสัมพันธ์ที่กว้างขวางกับเพื่อนในระดับมัธยมและอุดมศึกษาและ
 เพื่อนๆนอกเหนือจากนี้ เธอสร้างมิตรภาพที่ใกล้ชิดและยั่งยืน แต่งาน เลี้ยงดูลูกๆ และใช้ชีวิต
 ครอบครัวและการเป็น(พ่อ)แม่อย่างกระตือรือร้น นอกจากนี้ เธอมีชีวิตที่ใกล้ชิดศาสนาและประสบ
 ความสำเร็จในหน้าที่การงาน ไซดีส์มีชีวิตที่คุณค่าไม่ใช่เพราะว่า “ทั้งๆที่” (despite) เธอพิการแต่
 อาจเป็นเพราะความพิการของเธอเสียมากกว่า เรื่องเล่าสุขภาพต้นฉบับแบบที่สามที่ไซดีส์ก้าวข้าม
 ก็คือเรื่องเล่าของการถูกโดดเดี่ยวหรือแบ่งแยก เธอต่อต้านการทำให้คนพิการถูกโดดเดี่ยวใน

สถาบันทางการแพทย์และประเพณีจะเข้าไปอยู่ในสถาบันอีกที่หนึ่ง เธอเลือกที่จะอยู่บ้านและมีชีวิต
 งดงามในโรงเรียนมัธยมและวิทยาลัยของรัฐ และถึงแม้ว่าเมื่อถูกบังคับให้ไปอยู่ที่โรงพยาบาล
 เพราะต้องเข้ารับการรักษาหลายครั้ง เธอยินกรานที่จะมีปฏิสัมพันธ์กับเจ้าหน้าที่ทางการแพทย์
 เมื่อใดก็ตามที่ทำได้ และเรื่องเล่าสุขภาพต้นฉบับแบบสุดท้ายก็คือคนพิการไม่สามารถมีชีวิตอิสระ
 ซึ่งมีผลมาจากทัศนคติที่สังคมมองว่าคนพิการคือภาระที่ต้องการการพึ่งพา เรื่องเล่าของไซดีส์
 แสดงให้เห็นว่าการที่ปัจเจกบุคคลอาจจะถูกจำกัดด้วยเหตุแห่งความพิการนั้นมีได้หมายความว่าเขา
 หรือเธอจะไม่สามารถปรับตัวและปฏิบัติตัวอย่างมีอิสระได้ การเอาชนะเรื่องเล่าสุขภาพต้นฉบับ
 แบบต่างๆดังกล่าวแสดงให้เห็นถึงคุณค่าของเรื่องราวโต้กลับ (counterstories) กล่าวคือเรื่องราว
 ของไซดีส์พิสูจน์ให้เห็นว่าคนพิการไม่จำเป็นต้องยอมจำนนต่อเรื่องเล่าที่ทำให้พวกเขาอ่อนแอ
 (debilitating narrative) และเป็นตัวอย่างให้กับคนพิการคนอื่นๆที่ต้องเผชิญกับเรื่องเล่าสุขภาพ
 ต้นฉบับที่ลดทอนคุณค่าชีวิต ทำให้คนพิการโดดเดี่ยว และส่งเสริมเรื่องการพึ่งพา นอกจากนี้
 เรื่องราวของเธอยังแสดงให้เห็นถึงการพัฒนาอัตลักษณ์แห่งตัวตนขึ้นมาจากมุมมองและ
 ประสบการณ์ความพิการของคนพิการเอง งานวิจัยของเธอรู้อมีความน่าสนใจในการเลือกใช้เรื่อง
 เล่าต้นฉบับความเจ็บป่วย (master illness narrative) ซึ่งได้รับอิทธิพลมาจากการมองความ
 เจ็บป่วยและความพิการในเชิงการแพทย์เช่นการเป็นวัตถุแห่งการศึกษา (object of study) และ
 เหยี่ยวยา (object of cure) และใช้เรื่องเล่าความเจ็บป่วย (illness narrative) เป็นกรอบในการมอง
 การเล่าเรื่องชีวิตคนพิการซึ่งไม่สามารถตัดขาดจากเรื่องความเจ็บป่วยได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งความ
 พิการที่ก่อให้เกิดความเลื่อมของอวัยวะหรือเนื้อเยื่อ งานวิจัยชิ้นนี้นำมาซึ่งการตั้งข้อสังเกตต่อเรื่อง
 เล่าชีวิตของคนพิการในรูปแบบที่แตกต่างออกไปอย่างเช่นบันทึกความทรงจำความบกพร่องหรือ
 ผิดปกติของร่างกาย (impairment memoir) และบันทึกความทรงจำความพิการ (disability
 memoir) ที่ผู้วิจัยจะได้ทำการศึกษาวิจัยต่อไป

งานวิจัยระดับปริญญาเอกที่เกี่ยวข้องอีกเรื่องหนึ่ง ได้แก่ Making Bodies Matter: Disability Narrative after the ADA (Hetrick, 2011) ของนิโคลัส มาร์ก เฮทริก (Nicholas Mark Hetrick) ซึ่งศึกษาวิจัยตัวบทในสื่อที่หลากหลายอันได้แก่ นวนิยาย บันทึกความทรงจำ เรื่องเล่า ผ่านภาพที่นำเสนอความพิการหลากหลายประเภท ได้แก่ อาการทูเรต (tourette syndrome) ออทิสติก (autism) ความพิการทางสายตา (blindness) และการเจ็บป่วยเรื้อรัง (chronic illness) ซึ่งได้รับการตีพิมพ์หลังจากการออกพระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการในปี 1990 (ADA หรือ American with Disabilities Act of 1990) ซึ่งถือเป็นจุดเปลี่ยนที่สำคัญต่อการมองความพิการ และความเข้าใจที่มีต่อสภาวะดังกล่าวในพื้นที่สาธารณะ จากการวิจัยพบว่า ผลจากการออกพระ

บัญญัติส่วนหนึ่งทำให้มีการมองความพิการเป็นอัตลักษณ์เชิงสังคมมากกว่าเป็นปรากฏการณ์ทางการแพทย์หรือทางจิตวิทยา มุมมองที่มีต่อความพิการในงานวรรณกรรมร่วมสมัยแสดงให้เห็นว่าความพิการมักจะถูกมองว่าเป็นอัตลักษณ์เชิงบวกมากกว่าที่จะเป็นชะตากรรมที่เลวร้าย หรือสัญญาณทางกายภาพในแง่แบบการมองความพิการในเชิงสัญลักษณ์ ความพิการที่ปรากฏในงานวรรณกรรมร่วมสมัยและงานประชานิยมคือปรากฏการณ์ที่มีความสลับซับซ้อน ได้รับการนำเสนออย่างตรงตามความเป็นจริงและสร้างความกระแงแก่คนทั่วไปมากขึ้น งานวิจัยของเฮทริกมีความน่าสนใจในการใช้ช่วงเวลาหลังการออกพระราชบัญญัติเป็นตัวกำหนดขอบเขตในการเลือกศึกษาตัวบท ซึ่งสื่อถึงการวิเคราะห์ช่วงเวลาของการเปลี่ยนแปลงในเรื่องสิทธิคนพิการในสังคมอเมริกัน อย่างไรก็ตามเฮทริกมิได้เลือกศึกษาเรื่องเล่าที่มาจากกลุ่มคนที่มีความพิการทางกายหรือความเคลื่อนไหวซึ่งถือเป็นคนกลุ่มหนึ่งที่มีบทบาทในการต่อสู้ผลักดันให้เกิดความเปลี่ยนแปลงที่ดีขึ้นในทางกฎหมายด้วยเช่นกัน

1.7 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับการวิจัย

1. เป็นแนวทางในการศึกษาเรื่องเล่าความพิการที่เขียนจากมุมมองของผู้พิการที่มีความตระหนักรู้ในเรื่องความพิการในเชิงสังคมในบริบทอื่น ๆ ต่อไป
2. เป็นแนวทางในการเขียนบันทึกความทรงจำในลักษณะนี้ในสังคมไทย

บทที่ 2

2. ภูมิหลังทางความคิดเกี่ยวกับความพิการและบันทึกความทรงจำความพิการ

ในบทนี้ จะเป็นการสำรวจภูมิหลังทางความคิดเกี่ยวกับความพิการและบันทึกความทรงจำความพิการในบริบทของสังคมและวัฒนธรรมอเมริกัน ซึ่งประกอบไปด้วยแนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน (ableism) การศึกษาความพิการในสาขาความพิการศึกษา (disability studies) กระบวนทัศน์/แม่แบบการมองความพิการ (the paradigm/model of disability) กลวิธีการเล่าเรื่อง (rhetoric) สำคัญในบันทึกความทรงจำความพิการ และบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ (new disability memoir) เพื่อเป็นแนวทางที่อาจเป็นประโยชน์ในการวิเคราะห์วิจารณ์ตัวบทบันทึกความทรงจำความพิการทั้งสี่เรื่องของผู้วิจัยคัดเลือกมาศึกษาต่อไป

2.1 บริบททางสังคมและวัฒนธรรมเกี่ยวกับความพิการของประเทศสหรัฐอเมริกา

ในช่วงปลายศตวรรษที่ 19 และต้นศตวรรษที่ 20 สังคมอเมริกันมีพัฒนาการด้านวิทยาศาสตร์การแพทย์เป็นที่ประจักษ์ชัด ความเจริญก้าวหน้าทางการแพทย์ได้แผ่ขยายอำนาจไปสู่ปริณทลทางสังคมการเมืองดังจะเห็นได้จากนโยบายต่างๆของรัฐในต้วบทกฎหมายอย่างเช่นกฎหมายจำกัดการอพยพคนเข้าเมือง (restrictive immigration law) และกฎหมายการบังคับให้ทำหมัน (forced-sterilization law) ที่ได้รับอิทธิพลจากพันธุศาสตร์การแพทย์อย่างเช่นศาสตร์ยูเจนิคส์ (eugenics) หรือสุพันธุศาสตร์ซึ่งตั้งอยู่บนความเชื่อที่ว่าลักษณะดีด้อยของมนุษย์สามารถส่งผ่านจากบรรพบุรุษไปยังบุตรได้ ดังนั้นจึงมีความเชื่อที่ว่าวิธีที่จะทำให้สังคมดีขึ้นคือการปรับปรุงพันธุกรรมมนุษย์ให้ดีขึ้นโดยคัดเลือกลักษณะและส่งต่อพันธุกรรมที่ดีนั้นเพื่อสร้างประชากรซึ่งประกอบไปด้วยคนที่มีพันธุกรรมที่ดีขึ้นต่อไป แนวคิดยูเจนิคส์แผ่ซ่านไปทั่วสังคมอเมริกันโดยนอกจากจะมีอิทธิพลต่อดัวบทกฎหมายแล้วยังแทรกซึมไปยังวิทยาศาสตร์แขนงต่างๆ และมีผลกระทบต่อนิยมในการเสพสื่อวัฒนธรรมประชานิยมอย่างเช่นการแสดงของคนที่มีร่างกายแปลกประหลาด (freak show)³ตามเมืองต่างๆ กฎหมายข้างต้นถือว่าได้รับการบังคับใช้อย่างชอบ

³ การแสดงของคนที่มีร่างกายแปลกประหลาด (freak show) เช่น แผลสยาม คนตัวเล็ก คนที่มีรูปร่างใหญ่หรือสูงมาก ๆ คนที่มีผมและขนดก คนที่มีความผิดปกติทางด้านผิวหนัง คนที่มีรอยสักเต็มตัว คนที่ไม่มีแขนหรือขา คนที่มีแขนหรือขามากกว่าคนทั่วไป คนที่ไม่ได้เป็นชาวตะวันตก ผิวขาวซึ่งมีลักษณะที่แตกต่างอย่างเช่นคนในชนเผ่าพื้นเมือง รวมถึงคนที่แสดงความสามารถที่ทำให้ผู้ชมประหลาดใจ เช่น คนกลืนดาบ หมองู

ธรรมโดยผ่านการรับรองส่งเสริมจากสถาบันทางการแพทย์โดยกฎหมายเหล่านี้ทำหน้าที่เป็นตัวคัดกรองและกีดกันคนกลุ่มต่างๆเพื่อให้ได้มาซึ่งประชากรในแบบที่รัฐต้องการตามอุดมการณ์ของรัฐ เพื่อให้สอดคล้องกับยุคแห่งการสร้างพลเมืองตามอุดมคติแบบอเมริกันอย่างเข้มข้น จัดการและควบคุมประชากรผ่านการสร้างบรรทัดฐานทางร่างกายและจิตใจโดยมีสถานที่รองรับอย่างเช่น สถาบันทางการแพทย์ซึ่งทำหน้าที่เป็นพื้นที่ที่หล่อเลี้ยงและผลิตซ้ำอุดมการณ์แบบอเมริกันและบรรทัดฐานทางสังคมโดยมีเงื่อนไขเรื่องความเมตตากรุณาและการดูแลเอาใจใส่ต่อผู้ที่ถูกมองว่าบกพร่องและเบี่ยงเบนเป็นเสมือนฉากบังหน้า (Nielsen, 2012, p. 119) การบังคับใช้กฎหมายและนโยบายของรัฐที่ได้รับการค้ำจุนโดยปฏิบัติการทางการแพทย์ดังกล่าวได้ส่งผลให้คนกลุ่มหนึ่งเป็นที่พึงปรารถนาในขณะที่บางกลุ่มไม่เป็นที่พึงประสงค์ในฐานะพลเมือง คนพิการถือเป็นประชากรในกลุ่มหลังที่จัดว่าเป็นพลเมืองที่บกพร่อง (defective citizen) โดยข้อบกพร่องทางร่างกายของคนพิการ (physical defects) มักจะถูกมองรวมไปกับข้อบกพร่องทางจิตใจและศีลธรรม (mental and moral defects) ซึ่งเป็นข้อจำกัดและอุปสรรคต่อความเจริญก้าวหน้าของประเทศเนื่องจากถูกมองว่าเป็นหน่วยประชากรที่ไม่มีสุขภาพและสติปัญญาที่ดี ไม่เหมาะสมจะเป็นผู้ให้กำเนิดมนุษย์ที่เป็นเผ่าพันธุ์ที่ดีตามอุดมคติแบบอเมริกันสืบต่อไป นอกจากนี้ คนพิการยังถูกมองว่าไม่เป็นที่พึงปรารถนาในฐานะพลเมืองซึ่งเป็นหน่วยการผลิตที่ไม่มีประสิทธิภาพและกลายเป็นภาระของสังคมเมื่อประเทศเริ่มเข้าสู่ยุคการพัฒนาด้านอุตสาหกรรม

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

เป็นต้น การแสดงลักษณะนี้ถือเป็นการบ่งชี้ถึงรูปแบบหนึ่งในสังคมอเมริกันที่ได้รับความนิยมร่วมศตวรรษนับตั้งแต่ช่วงปี 1840-1940 และได้คลายความนิยมลงไปเรื่อยๆ เมื่อพัฒนาการด้านวิทยาศาสตร์การแพทย์สมัยใหม่ เช่น ศาสตร์ยูเจนิคส์ และการประยุกต์ใช้รังสีเอกซ์ (x-rays) ในทางการแพทย์เข้ามามีบทบาทอย่างมีนัยสำคัญในช่วงต้นศตวรรษที่ 20 ทศวรรษที่ได้รับอิทธิพลจากแนวคิดยูเจนิคส์ทำให้ผู้ชมมองผู้แสดงเปลี่ยนไป คนที่มีร่างกายแปลกประหลาดซึ่งถือว่าเป็นความพิการรูปแบบหนึ่งถูกมองว่าอันตรายและน่าหวาดกลัวในเวลาเดียวกัน เพราะตามแนวคิดแบบยูเจนิคส์คนเหล่านี้เปรียบเสมือนภัยคุกคามต่อความมั่นคงของชาติและสิ่งที่ทำให้การแสดงของคนที่มีร่างกายแปลกประหลาดเสื่อมความนิยมลงอีกประการที่สำคัญก็เนื่องมาจากองค์ความรู้ทางการแพทย์สามารถวินิจฉัยและให้คำอธิบายได้ว่าร่างกายที่แปลกประหลาดหรือพิการเป็นลักษณะของโรคหรือสภาวะที่ป่วยหรือผิดปกติ (pathological) ที่ต้องได้รับการรักษาให้กลับสู่สภาพปกติดั้งเดิม คนที่มีร่างกายแปลกประหลาดหรือคนพิการถูกเคลื่อนย้ายเข้าสู่สถาบันทางการแพทย์มากขึ้น ทศวรรษของคนในสังคมเริ่มเปลี่ยนไปจากที่เคยเห็นว่าการแสดงของคนที่มีร่างกายแปลกประหลาดเป็นสิ่งที่น่าหลงใหลและกระตุ้นความอยากรู้อยากเห็นกลายเป็นการเอาใจเปรียบและแสวงหาผลประโยชน์จากคนพิการ คนพิการโดยรวมได้รับความสงสารและเห็นใจแทนที่จะเป็นความรู้สึกรังเกียจเฉียดฉ้นจากคนที่มีร่างกายไม่พิการผ่านการรับบริจาคและสงเคราะห์จากองค์กรกุศลต่างๆที่คอยเติบโตขึ้น อย่างไรก็ตาม พื้นที่ใหม่ที่คนพิการถูกโยกย้ายเข้าไปอย่างเช่น สถาบันทางการแพทย์ซึ่งได้แก่สถานสงเคราะห์หรือสถานฟื้นฟูสมรรถภาพนั้นก็มีพื้นที่ที่ปล่อยอุดมการณ์เช่นเดียวกันกับลานจัดงานแสดง (fairground) ที่พวกเขาจากมา ดูเรื่องการแสดงของคนที่มีร่างกายแปลกประหลาดในสังคมอเมริกันเพิ่มเติมได้ใน Garland-Thomson โดยเฉพาะตอนที่ 3 "The Cultural Work of American Freak Shows, 1835-1940" (Garland-Thomson, 1997) และ Bogdan, "Freak Show: Presenting Human Oddities for Amusement and Profit" (Bogdan, 1990)

การพัฒนาด้านอุตสาหกรรมอย่างกว้างขวางในช่วงเวลาดังกล่าวซึ่งได้รับการคาดหวังว่าจะทำให้สังคมอเมริกันมีความมั่งคั่งร่ำรวยและเวลาว่างนำมาซึ่งจำนวนคนพิการที่เพิ่มสูงขึ้น ส่วนมากประกอบด้วยประชากรชนชั้นแรงงานที่ได้รับอุบัติเหตุจากงานประเภทใช้แรงงานในระบบอุตสาหกรรม เช่น งานเหมืองแร่ งานตีเหล็ก งานสร้างทางรถไฟ งานในโรงงานสิ่งทอ งานที่ได้รับสารพิษจากตะกั่ว งานในระบบสายพานการผลิตที่ต้องทำอย่างรวดเร็ว และงานที่ต้องใช้ร่างกายเคลื่อนที่เข้าไปเข้ามา ถึงแม้ว่าในช่วงเวลานี้จะเป็นช่วงที่มีความก้าวหน้าด้านอุตสาหกรรมแต่เทคโนโลยีด้านอุปกรณ์ที่ช่วยในการปรับตัวสำหรับคนพิการกลับพัฒนาไปไม่มากนัก จนกระทั่งในช่วงสงครามโลกครั้งที่ 1 การกลับมาของทหารผ่านศึกผู้พิการที่มีลักษณะเยี่ยงวีรบุรุษซึ่งต่างจากผู้พิการในบริบทการทำงานแบบใช้แรงงานแลกค่าจ้างกระตุ้นให้เกิดการพัฒนาปรับปรุงเปลี่ยนแปลงเทคโนโลยีด้านกายอุปกรณ์และอุปกรณ์ที่ช่วยในการปรับตัวของคนพิการ นอกจากนี้ธุรกิจด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพภายใต้การดูแลของผู้เชี่ยวชาญ การฝึกวิชาชีพ และการพูดคุยในประเด็นเรื่องสิทธิพลเมืองค่อยๆ พัฒนาขึ้นเป็นลำดับ แต่กลับไม่ได้ครอบคลุมไปถึงชีวิตคนพิการที่มีโชคร้ายผ่านศึก (Nielsen, 2012, pp. 125-128) การพุ่งประเด็นเหล่านี้ไปที่คนพิการที่เป็นทหารผ่านศึกทำให้เกิดเส้นแบ่งระหว่างคนพิการที่ดี/พลเมืองดี และคนพิการที่ไม่ดี/พลเมืองไม่ดีโดยมีปัจจัยเรื่องความสามารถในการทำงานหาเลี้ยงชีพเป็นตัวตัดสินชี้วัดความดี/ไม่ดีดังกล่าว คนพิการที่ได้รับการฝึกฝนด้านวิชาชีพซึ่งในที่นี้คือกลุ่มทหารผ่านศึกเท่านั้นจะสามารถเป็น “ผู้พิการที่ประสบความสำเร็จ” (“successful cripple”) ได้ไม่ยากนักถ้าเพียงแต่พวกเขายินดีที่จะหางาน⁴ (Nielsen, 2012, p. 128) ส่วนคนพิการที่ไม่ได้รับโอกาสฝึกวิชาชีพตามแนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพดูจะมีความเป็นไปได้น้อยกว่าที่จะประสบความสำเร็จ รอยประทับเชิงลบ (stigma) จึงตกเป็นของคนพิการกลุ่มนี้โดยปริยาย ทั้งที่ในความเป็นจริงศักยภาพและความถนัดของคนพิการแต่ละคนมีความแตกต่างกันและสามารถนำออกมาใช้ได้บริบทที่แตกต่างกันออกไป หากแต่อาจจะถูกกำหนด กะเกณฑ์ จำกัด หรือแม้แต่ปิดกั้นโดยการนิยามในเชิงลบจากผู้มีอำนาจบางกลุ่ม

ในช่วงสภาวะเศรษฐกิจตกต่ำครั้งใหญ่ (The Great Depression) ประธานาธิบดีแฟรงคลิน ดี. รูสเวลท์ (Franklin D. Roosevelt) ออกแผนการฟื้นฟูเศรษฐกิจอเมริกา (New Deal) เพื่อแก้ปัญหาระบบเศรษฐกิจในขณะนั้น นโยบายหนึ่งที่มีความเกี่ยวข้องและผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของคนพิการโดยตรงก็คือการบริหารโครงการการทำงาน (Work Projects

⁴ อย่างไรก็ตาม ถึงแม้ว่าสถานะทหารผ่านศึกพิการดูเหมือนจะมีอภิสิทธิ์และที่ทางที่ดีกว่าเมื่อเทียบกับคนพิการกลุ่มอื่นๆ ในสังคมอเมริกัน แต่เมื่อยังมีสถานะ “พิการ” พ่วงท้าย พวกเขาก็มักจะได้รับผลกระทบจากนายจ้างในการรับเข้าทำงานอยู่เสมอ (Nielsen, 2012: 128)

Administration หรือ WPA) ซึ่งมุ่งช่วยเหลือคนอเมริกันหลายคนที่ตกงานเพราะพิษเศรษฐกิจ โดยที่ทางรัฐบาลจะว่าจ้างผู้ว่างงานให้ได้เข้าทำงานที่เกี่ยวกับการสร้างสิ่งปลูกสร้างและถนนหนทาง สาธารณะ โครงการรณรงค์เพื่อการรู้หนังสือ แผนงานด้านวัฒนธรรม ศิลปะ ดนตรี และงานช่วยเหลือสังคม (Nielsen, 2012, p. 135) อย่างไรก็ตามการบริหารโครงการการทำงานปฏิเสธที่จะว่าจ้างคนพิการทั้งที่คนพิการส่วนใหญ่ของประเทศก็มีสถานภาพทางเศรษฐกิจที่ไม่ดีอยู่เป็นทุนเดิม และเมื่อต้องเผชิญกับสภาวะเศรษฐกิจตกต่ำครั้งใหญ่เช่นนี้จึงให้คุณภาพชีวิตตกต่ำลงอีก ดังนั้นภาครัฐควรเข้ามาจัดการและเปิดโอกาสให้คนพิการที่ได้รับผลกระทบจากเศรษฐกิจเหมือนกันได้เข้าทำงานเช่นเดียวกับคนที่ไม่พิการ แต่อคติและภาพเหมารวมที่มีต่อคนพิการว่าเป็นผู้ที่ไม่มีความสามารถซึ่งเป็นตัวจุดรั้งหรือเปรี๊ยะเหมือนฟันเฟืองที่ไม่สมประกอบในการพัฒนาด้านอุตสาหกรรมและถูกปรับเปลี่ยนให้อยู่ในสถานะผู้ป่วย/ผู้ที่มีความบกพร่องตามการนิยามทางการแพทย์เป็นสิ่งที่ทำให้ภาครัฐปิดกั้นโอกาสในการรับผู้พิการเข้าทำงานโดยไม่คำนึงถึงคุณสมบัติที่คนพิการบางคนมี เช่น ประสบการณ์การทำงาน การฝึกฝนด้านวิชาชีพ สภาพร่างกาย และประวัติการศึกษา (Nielsen, 2012, p. 135) สภาวะการณ์ที่ไม่เป็นธรรมเช่นนี้จึงกระตุ้นให้ผู้พิการออกมาเรียกร้องเพื่อให้พวกเขามีงานทำ ยกตัวอย่างเช่น สมาชิกของสมาพันธ์ผู้พิการทางกาย (League of the Physically Handicapped) ที่ได้รวมตัวกันประท้วงนโยบายที่ปฏิเสธคนพิการในการเข้าทำงานโดยชู้ค่าขวัญ เช่น “พวกเราไม่ต้องถนัดถ้วยดีบุก⁵ พวกเราต้องการงาน” (“We Don't Want Tin Cups. We Want Jobs.”) “พวกเราพิการ แต่พวกเราทำงานได้” (“We Are Lame But We Can Work.”) เป็นต้น (Nielsen, 2012, p. 132) สิ่งที่พวกเขาต้องการไม่ใช่ความเห็นอกเห็นใจ ทว่าคือแผนการอันเป็นรูปธรรมของรัฐที่จะทำให้การแบ่งแยกสิ้นสุดลง (Nielsen, 2012, p. 133) และในเวลาต่อมาความคิดเรื่องภาพเหมารวมที่มีต่อคนพิการว่าไม่มีความสามารถในการทำงานก็ได้รับการยืนยันว่าเป็นเรื่องของภาพเหมารวมอย่างแท้จริง เนื่องจากในช่วงสงครามโลกครั้งที่ 2 ซึ่งเป็นช่วงเวลาที่มีความต้องการแรงงานในด้านการศึกสงครามอย่างมาก คนพิการก็ได้รับการว่าจ้างให้เข้าทำงานโดยจะได้รับการฝึกอบรมก่อนที่จะเข้าทำงานในด้านต่างๆยกตัวอย่างเช่น งานด้านการผลิตยุทโธปกรณ์ให้กับกองทัพเรือ งานตรวจสอบโลหะรดถังของกองทัพบก งานร่างแบบแปลนเครื่องบิน งานในส่วนลำตัวเครื่องบิน งานพิมพ์ดีด เป็นต้น อัตราการจ้างงานคนพิการในช่วงนี้เพิ่มสูงขึ้นอย่างเห็นได้ชัด สิ่งเหล่านี้เป็นที่ประจักษ์ว่าคนพิการมีความสามารถและศักยภาพที่จะทำงานที่หลากหลายแต่กลับถูกอคติบดบังไว้ดังจะเห็นได้ในช่วงที่มีการปฏิเสธที่จะจ้างงานคน

⁵ ถ้วยดีบุกคือภาชนะที่ชื้อทานใช้ใส่เงินที่ขอมาได้ ถ้วยดีบุกจึงเป็นเหมือนสิ่งที่มีต่อคนขอทาน การเรียกร้องเช่นนี้คือการชี้ให้เห็นถึงบทบาทที่คนพิการมักถูกมองหมายให้เข้ากับความเป็นขอทานที่รอรับการสงเคราะห์ไม่มีหน้าที่การงานที่เป็นกิจจะลักษณะ

พิการตามนโยบายของรัฐที่พยายามจะช่วยเหลือคนอเมริกันในช่วงเศรษฐกิจตกต่ำดังที่กล่าวไปข้างต้น นอกจากนี้ จะเห็นได้ว่านโยบายการจ้างงานคนพิการของรัฐดำเนินไปอย่างมีเงื่อนไข เนื่องจากงานที่ผู้พิการจำนวนมากได้รับการว่าจ้างให้ทำก็คืองานด้านอุตสาหกรรมที่อันตรายถึงแก่ชีวิตได้และมีหน้าซ้ำยังเสี่ยงกว่างานสุบรรในทพหน้าในช่วง 2-3 ปีแรกของสงครามโลกครั้งที่ 2 เมื่อได้รับอุบัติเหตุจากการทำงานก็มักถูกกล่าวโทษว่าเป็นความสะเพร่าของตนเอง และมักจะถูกตำหนิว่าตนเองและ “ความพิการ” ของเขาหรือเธอเป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดอุบัติเหตุดังกล่าว (Nielsen, 2012, p. 149) และเมื่อบ้านเมืองไม่ได้อยู่ในสภาวะศึกสงครามอีกต่อไป ตำแหน่งแห่งที่ของคนพิการส่วนใหญ่ก็ค่อยๆทยอยร่นไปสู่ชายขอบของสังคมเช่นเดิม เพราะความต้องการแรงงานจำนวนมากที่ต้องเผชิญกับความเสี่ยงไม่เป็นที่ต้องการอีกต่อไป ในช่วงเวลานี้มีกลุ่มคนพิการออกมาเรียกร้องเรียกร้องว่าการทำงานและการได้รับค่าจ้างนั้นเป็นประเด็นเรื่อง “สิทธิ” และเป็นสิ่งสำคัญที่จะสร้างความมั่นคงให้กับชีวิตของคนพิการ โดยพิจารณาประเด็นดังกล่าวร่วมกับเรื่องการแบ่งแยก อคติ และความเป็นพลเมือง (Nielsen, 2012, p. 152) ซึ่งถือเป็นแนวคิดที่ได้รับการพัฒนาขึ้นมาอีกขั้นหนึ่ง การออกมาต่อสู้เรียกร้องของกลุ่มคนพิการและผู้สนับสนุนได้วางรากฐานที่สำคัญให้กับผู้เคลื่อนไหวและนักกิจกรรมด้าน “สิทธิ” คนพิการได้สานต่อในทศวรรษที่สำคัญต่อมา

นอกจากนั้นกระแสการเคลื่อนไหวด้านสิทธิคนพิการยังได้รับการกระตุ้นจากการเคลื่อนไหวด้านสิทธิพลเมืองในช่วงทศวรรษ 1960-1970 การต่อสู้เรียกร้องของคนพิการเป็นส่วนหนึ่งและซ้อนทับไปกับการต่อสู้เพื่อสิทธิมนุษยชนของกลุ่มคนชายขอบอื่นๆในช่วงเวลาดังกล่าว การเคลื่อนไหวที่สำคัญมากที่อาจกล่าวได้ว่ามีผลทำให้เกิดกระแสการเคลื่อนไหวด้านสิทธิคนพิการขึ้นก็คือ การเคลื่อนไหวด้านการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ (Independent-living movement) ซึ่งอยู่บนฐานความคิดเรื่องสิทธิพลเมืองและมีได้มาจากความต้องการด้านสังคมสงเคราะห์ ในช่วงทศวรรษ 1960-1970 ที่มหาวิทยาลัยแคลิฟอร์เนียร์ ณ เมืองเบิร์กลีย์ภายใต้การนำของเอ็ดเวิร์ด โรเบิร์ตส (Edward Roberts) ผู้พิการทางการเคลื่อนไหวจากโรคโปลิโอ ขณะที่โรเบิร์ตสศึกษาในระดับมัธยม ครูใหญ่ปฏิเสธที่จะให้เขาสำเร็จการศึกษา เพราะเด็กหนุ่มผู้มีรณเขินคู่กายและใช้อุปกรณ์ช่วยหายใจไม่สามารถผ่านการทดสอบสมรรถภาพในวิชาพลศึกษา ต่อมาในระดับอุดมศึกษา เขาถูกปฏิเสธการสนับสนุนทางการเงินอีกครั้งจากแผนกฟื้นฟูสมรรถภาพของมลรัฐแคลิฟอร์เนียร์ เนื่องจากแผนกเห็นว่าเขาไม่มีศักยภาพที่จะทำงานหลังจบการศึกษา เขาจึงฟ้องร้องและได้รับชัยชนะในที่สุด โรเบิร์ตสได้รับการตอบรับให้เข้าศึกษาในเวลาต่อมาแต่ทางมหาวิทยาลัยปฏิเสธที่จะให้เขาเข้าพักในหอพักของมหาวิทยาลัยเช่นเดียวกับนักศึกษาใหม่คนอื่นๆ

เขาถูกจัดให้เข้าพักที่ศูนย์สุขภาพ (infirmary) ซึ่งเป็นสถานที่ที่ผู้ป่วยใช้พักรักษาตัว ในช่วงปีแรกที่ข่าวเกี่ยวกับโรเบิร์ตสแพร์สแพร่สะพัดออกไป นักศึกษาที่พิการทางการเคลื่อนไหวคนอื่นๆ ได้มารวมตัวกันที่ศูนย์สุขภาพแห่งนี้ และที่แห่งนี้จึงเริ่มกลายเป็นศูนย์รวมจิตใจและสถานที่ที่ใช้ทำกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับความพิการของกลุ่มคนพิการทางการเคลื่อนไหวที่มีชื่อว่า “Rolling Quads”⁶ ซึ่งให้การสนับสนุนและช่วยเหลือนักศึกษาพิการเรื่องผู้ช่วยเหลือดูแลส่วนตัว ต่อมาศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการได้ถือกำเนิดขึ้นเป็นแห่งแรกจากความร่วมมือของกลุ่มนักศึกษาและคนพิการทั่วประเทศอเมริกา โดยมีหลักการที่สำคัญๆ คือ การให้อำนาจในการตัดสินใจอย่างอิสระ (self-determination) อำนาจการกำหนดการให้บริการ (consumer-control) แก่ผู้พิการ และการปลดปล่อยคนพิการจากสถาบันสงเคราะห์และฟื้นฟูสมรรถภาพต่างๆ (deinstitutionalization) ในช่วงทศวรรษที่ 1970-1980 นักเคลื่อนไหวและนักกิจกรรมด้านการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการพยายามเสาะหาวิธีที่จะจัดอุปสรรคด้านการเข้าถึงสถานที่ต่างๆ และด้านการคมนาคมที่ปิดกั้นมิให้คนพิการมีส่วนร่วมในสังคมได้อย่างเต็มที่ ให้ความช่วยเหลือในด้านสถาบันและจัดหาสิ่งอำนวยความสะดวกที่เหมาะสมทำให้คนพิการสามารถดำรงชีวิตอย่างอิสระได้โดยมีโอกาสในการจัดการชีวิตของตนเองและตัดสินใจด้วยตนเองเป็นสำคัญ การให้บริการครอบคลุมตั้งแต่เรื่องการซ่อมบำรุงรถเข็นวีลแชร์ ผู้ช่วยเหลือดูแลส่วนตัว การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน การให้ความช่วยเหลือในทางกฎหมาย การให้บริการอุปกรณ์ในการช่วยปรับตัว และการอบรมในด้านการช่วยเหลือสนับสนุนตนเอง เพื่อทำให้เกิดพื้นที่ของชุมชนคนพิการที่อบอุ่นปลอดภัยที่สมาชิกสามารถเปิดใจพูดคุยและปรึกษาเรื่องราวส่วนตัวต่อกันและกันได้ (Nielsen, 2012, pp. 162-164)

ในปี 1972 ทหารผ่านศึกที่เป็นอัมพาตร่วมกับมูลนิธิผู้พิการอัมพาตแห่งชาติ (National Paraplegia Foundation) และริชาร์ด เฮ็ดดิงเกอร์ (Richard Hedding) ฟ้องร้องผู้มีส่วนเกี่ยวข้องในหน่วยงานขนส่งพื้นที่เมืองวอชิงตัน (Washington Metropolitan Area Transit) เพื่อเรียกร้องให้ระบบรถไฟใต้ดินในวอชิงตัน ดี.ซี. (Washington D.C.) ที่จะออกแบบใหม่ซึ่งมีมูลค่าหลายล้านดอลลาร์มีระบบที่สามารถให้คนพิการเข้าใช้บริการได้ด้วย ชัยชนะในการฟ้องร้องครั้งนี้ถือเป็นจุดเปลี่ยนสำคัญในการต่อสู้เรียกร้องด้านการเข้าถึงระบบขนส่งมวลชนของคนพิการ ต่อมาในปี 1978 มีการจัดตั้งองค์กรที่ชื่อว่าคนพิการอเมริกันเพื่อการขนส่งสาธารณะที่เข้าถึงได้ (American Disabled for Public Transit (ADAPT)) ซึ่งเป็นองค์กรคนพิการที่ต่อสู้เพื่อให้ได้มาซึ่งสิทธิในการใช้บริการด้านขนส่งมวลชนของคนพิการ สมาชิกขององค์กรได้แสดงอารยะขัดขืนเป็นระยะเวลาหนึ่งปีโดยการยึดสถานีรถประจำทางในเมืองเดนเวอร์ (Denver) รัฐโคโลราโด

⁶ Quads มาจากคำว่า quadriplegia หมายถึง คนที่เป็นอัมพาตทั้งแขนและขา

(Colorado) เพื่อกระตุ้นให้ผู้มีส่วนเกี่ยวข้องของสิ่งซื้อรถประจำทางที่ติดตั้งที่ยกกรเช่นวีลแชร์เพื่อผู้พิการทางเคลื่อนไหว (yodisabledproud)

ในช่วงเวลาเดียวกัน การต่อสู้และประท้วงขององค์กรและกลุ่มคนพิการหลากหลายประเภทก็สามารถผลักดันให้เกิดการบังคับใช้พระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพปี 1973 (The Rehabilitation Act of 1973) ได้อย่างแท้จริงในที่สุด โดยเฉพาะอย่างยิ่งในมาตรา 504 (section 504) ซึ่งมีข้อความที่ก่อให้เกิดความเปลี่ยนแปลงในทางที่ดีในเรื่องสิทธิพลเมืองของคนพิการอย่างมีนัยสำคัญ ได้แก่ ข้อความที่ว่าคนพิการ “ไม่ควรได้รับการปฏิเสธสิทธิประโยชน์หรือถูกครอบงำจากการแบ่งแยกภายใต้แผนงานหรือกิจกรรมที่ได้รับความช่วยเหลือทางการเงินจากรัฐบาลกลาง” (Nielsen, 2012, p. 166) ความคิดเรื่องการจัดตั้งโครงการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการมิใช่เรื่องใหม่ก่อนหน้านั้นก็มีการจัดตั้งขึ้นเพื่อตอบสนองและรองรับความต้องการของทหารผ่านศึกจำนวนมากที่ได้รับบาดเจ็บและพิการในสงครามโลกครั้งที่ 1 ต่อมาเมื่อมีการบังคับใช้พระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพปี 1973 ขึ้น การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการจึงกลายเป็นแนวทางหลักที่ผู้มีส่วนเกี่ยวข้องเกี่ยวกับคนพิการและหน่วยงานเกี่ยวกับความพิการ นำไปปฏิบัติอย่างกว้างขวางโดยมิได้ครอบคลุมเฉพาะผู้พิการที่เป็นทหารผ่านศึกอีกต่อไป มีการก่อตั้งสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการขึ้นภายใต้แนวคิดเรื่องสิทธิ ซึ่งแตกต่างจากสถาบันทางการแพทย์ในรูปแบบสถานสงเคราะห์ที่ได้รับการก่อตั้งก่อนหน้านั้นที่ถูกขับเคลื่อนด้วยแนวคิดหลักๆ เช่น เรื่องการกุศล (charity) สถานสงเคราะห์อาจจะเป็นที่พักพิงของผู้พิการไปตลอดชีวิต แต่สำหรับสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ ผู้พิการจะพักอาศัยในสถานที่แห่งนี้เพียงชั่วคราวขึ้นอยู่กับความบกพร่องของผู้พิการแต่ละคนว่าควรได้รับการเยียวยา รักษา ฟื้นฟูจากสภาวะ “ป่วย” ให้กลับมาอยู่ในสภาวะ “ปกติ” เป็นเวลานานเท่าใดโดยมุ่งเน้นไปที่การปรับเปลี่ยนทางด้านอารมณ์และสภาพร่างกายของผู้พิการแต่ละราย (Nielsen, 2012, pp. 150-151) ซึ่งตามแนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพมองว่ามีสถานะเป็นผู้ป่วยและจะได้รับการควบคุมดูแลและประเมินจากผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์และนักวิชาชีพว่าเมื่อใดที่คนพิการผู้นั้นจะสามารถกลับไปดำรงชีวิตในสังคมได้ หรือโดยอีกนัยหนึ่งก็คือการได้รับการรับรองว่าจะสามารถกลับไปทำหน้าที่เป็นหน่วยการผลิตที่มีประสิทธิภาพอีกครั้งในสังคมทุนนิยม แนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการเป็นการทำงานร่วมกันระหว่างปฏิบัติการวาทกรรมทางการแพทย์และสังคมสงเคราะห์ในรูปแบบสวัสดิการที่มีระเบียบแบบแผนและแยบยลมากขึ้น แต่ก็มี ความแตกต่างที่สำคัญจากแนวทางการสงเคราะห์ในแง่ที่ว่าคนพิการโดยรวมได้รับการปฏิบัติที่ดีและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นในสถาบัน กระนั้นก็ดีแนวคิดการฟื้นฟูสมรรถภาพยังคงดำเนินไปในรูปแบบการชดเชยต่อความพิการและคนพิการในแง่ของความสูญเสียและการเป็นผู้ที่ขาดพร่อง มิใช่เรื่องของการ

ปรับเปลี่ยนในระดับโครงสร้างที่มีต่อความพิการและคนพิการในแง่ของความแตกต่างหลากหลาย และการเป็นผู้ที่มีสภาพร่างกายและจิตใจที่แตกต่าง ซึ่งประเด็นนี้เองที่กระตุ้นให้เกิดการตั้งคำถาม ต่อแนวทางดังกล่าวและก่อให้เกิดการเรียกร้องผลักดันให้มีการพัฒนาในด้านการปรับเปลี่ยนใน ระดับโครงสร้างทางสังคมในเวลาต่อมา อาจกล่าวได้ว่าพระราชบัญญัติคนออเมริกันที่มีความพิการ ปี 1990 (Americans with Disabilities Act of 1990 หรือ ADA) คือผลสัมฤทธิ์ที่เป็นรูปธรรมของ การเรียกร้องดังกล่าว

พระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการปี 1990 ได้รับการลงนามโดยประธานาธิบดี จอร์จ ดับเบิลยู. บุช (George W. Bush) ถือเป็นการออกกฎหมายสิทธิพลเมืองที่มีความสำคัญ อย่างมากในหน้าประวัติศาสตร์สังคมอเมริกัน ส่วนหนึ่งมีพื้นฐานมาจากการพัฒนาต่อยอดจาก พระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพปี 1973 โดยให้ความคุ้มครองที่ครอบคลุมด้านสิทธิพลเมือง สำหรับผู้พิการทั้งในระดับท้องถิ่น รัฐ และสหพันธรัฐ ต่อด้านการแบ่งแยกกีดกันด้านการจ้างงาน การเข้าถึงพื้นที่สาธารณะ และการศึกษา โดยมุ่งความสนใจไปที่แนวคิดเรื่องการอำนวยความสะดวก (accomodation) แทนที่แนวคิดเรื่องการชดเชย (compensation) ให้แก่คนพิการดังที่ ปรากฏในนโยบายที่เกี่ยวข้องกับความพิการและคนพิการในช่วงระยะเวลาก่อนปี 1990 ที่ผ่านมา ซึ่งเป็นการมองความพิการว่าเป็นความขาดพร่องสูญเสียที่ควรได้รับการชดเชยมากกว่าที่จะมอง ว่าเป็นความแตกต่างที่ควรที่จะจัดหาสิ่งอำนวยความสะดวกตามความเหมาะสม (Garland- Thomson, 1997, p. 49) พระราชบัญญัติกำหนดให้ภาคธุรกิจที่มีพนักงานมากกว่าสิบห้าคนขึ้นไป ต้องมีสิ่งอำนวยความสะดวกที่เหมาะสมเพื่อพนักงานที่พิการ ส่วนสถานที่อย่างเช่นภัตตาคาร ห้าง ร้าน โรงแรมและพื้นที่สาธารณะอื่นๆต้องมีการปรับเปลี่ยนสภาพภูมิทัศน์และการใช้งานให้ เหมาะสมเพื่อให้ผู้พิการสามารถเข้าถึงและได้รับบริการในสถานที่เหล่านั้นได้ นอกจากนี้ยังรวมถึง การเข้าถึงระบบสื่อสาร และระบบขนส่งมวลชนอีกด้วย และเช่นเดียวกับคนชายขอบกลุ่มอื่นๆ ความสำเร็จของการผ่านร่างพระราชบัญญัติฉบับนี้มาจากหยาดเหงื่อแรงกาย และความเสียสละ ของนักต่อสู้ ผู้สนับสนุน นักเคลื่อนไหว นักกิจกรรม รวมไปถึงผู้ประท้วงบนท้องถนนที่ต่อสู้เรียกร้อง สิทธิที่พวกเขาควรจะได้รับมาอย่างยาวนาน ตัวอย่างหนึ่งของการต่อสู้เชิงสัญลักษณ์ที่มี ความสำคัญคือ การแสดงอารยะขัดขืนขององค์กรคนพิการอเมริกันเพื่อการขนส่งสาธารณะที่ เข้าถึงได้ ทางองค์กรได้จัดการรณรงค์ที่ชื่อว่า “Wheels of Justice” (“กงล้อแห่งความยุติธรรม”) ขึ้นในกรุงวอชิงตัน ดี.ซี. มีจุดประสงค์เพื่อต่อต้านการแบ่งแยกและกีดกันที่มีต่อผู้พิการที่ใช้รถเข็น วีลแชร์ การรณรงค์ดึงดูดผู้พิการทางกายหลายร้อยคนมาเข้าร่วมในการสนับสนุนเพื่อให้มีการผ่าน ร่างพระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการ ผู้พิการที่มีความพิการทางการเคลื่อนไหวเลือกใช้

วิธีการอารยะขัดขืนโดยการลงจากรถเข็นวีลแชร์และค่อยๆ คืบคลานด้วยตัวเองขึ้นไปบนชั้นบันไดที่
 ละครั้นๆ เพื่อขึ้นไปยังอาคารรัฐสภาสหรัฐอเมริกา (The U.S. Capitol) เพื่อปฏิบัติการยึดสถานที่
 แม้ว่าจะถูกมองว่าท่วงท่าที่ปรากฏจะดูไม่สง่างาม แต่พวกเขาก็เห็นถึงความจำเป็นที่จะต้องแสดง
 ให้คนอเมริกันทั้งประเทศรับรู้ว่าคุณสมบัติที่ผู้พิการต้องพบเจอในชีวิตประจำวันคืออะไร สุดท้ายพวกเขา
 เขาถูกจับกุมเมื่อปฏิเสธที่จะออกจากสถานที่ดังกล่าว แต่ก็แลกมาด้วยการผ่านร่างพระราชบัญญัติ
 ฉบับนี้ได้ ในที่สุด

ข้อสังเกตที่น่าสนใจคือการที่พระราชบัญญัติฉบับนี้ยอมรับว่าการมองความพิการเป็นสิ่งที่
 ขึ้นอยู่กับมุมมองและการตัดสินของคนแต่ละคนมากกว่าที่จะเป็นสภาวะทางร่างกายที่เป็นปรวิสัย
 จากที่เคยระบุว่าความพิการคือความบกพร่องทางร่างกายที่สร้างข้อจำกัดในชีวิตประจำวันเป็น
 อย่างมาก พระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการปี 1990 แสดงให้เห็นถึงการยอมรับว่าการที่
 คนคนหนึ่งจะพิการในทางกฎหมายนั้นเป็นเรื่องของการได้รับการพิจารณาว่ามีความบกพร่องทาง
 ร่างกายหรือไม่อย่างไร อย่างไรก็ตาม โดยนัยนี้จะเห็นได้ว่าทั้งนิยามของคำ “ความบกพร่องทาง
 ร่างกาย” (“impairment”) และ “ข้อจำกัด” (“limits”) นั้นขึ้นอยู่กับการเปรียบเทียบร่างกายของ
 บั๊จเจกบุคคลกับบรรทัดฐานซึ่งเป็นชุดของกฎเกณฑ์สมมติที่มาจากความคาดหวังทางสังคม
 วัฒนธรรมซึ่งมีต่อความเป็นมนุษย์ว่าควรมีลักษณะและประพฤติปฏิบัติตนอย่างไร (Garland-
 Thomson, 1997, pp. 6-7, 49)

ในช่วงเวลานี้ถือว่าเป็นช่วงที่วัฒนธรรมความพิการ (disability culture) เริ่มผลิตออกนอก
 ผลอย่างชัดเจน มีกิจกรรมการเคลื่อนไหวทางสังคมที่คนพิการออกมาต่อสู้เรียกร้องเพื่อสิทธิในการ
 ออกแบบชีวิตของพวกเขาเองและตั้งคำถามตลอดจนกระตุ้นให้เกิดการสร้างนิยามใหม่ต่อความ
 พิการในเชิงสังคมวัฒนธรรม ก่อให้เกิดชุมชนคนพิการที่เข้มแข็งขึ้น กลุ่มของคนหูหนวกเป็น
 ตัวอย่างแรกๆ ที่แสดงให้เห็นถึงการเคลื่อนไหวดังกล่าว มีการประท้วงของกลุ่มนักศึกษาหูหนวก
 โดยได้รับการสนับสนุนจากชุมชนคนหูหนวกที่มหาวิทยาลัยกาลเลอเดต (Gallaudet) ซึ่งเป็น
 สถานศึกษาที่จัดการเรียนการสอนด้วยภาษามือสำหรับคนหูหนวกเพื่อเรียกร้องให้คนหูหนวกมี
 สิทธิที่จะเข้ารับตำแหน่งอธิการบดีของมหาวิทยาลัยสำหรับคนหูหนวกโดยชูคำขวัญ “The Deaf
 President Now” ในที่สุด ไอ. คิง จอร์แดน (I. King Jordan) ได้รับเลือกให้เป็นอธิการบดีที่เป็นคน
 หูหนวกคนแรกของมหาวิทยาลัย นอกจากนี้ กลุ่มผู้เข้าแข่งขันกีฬาคนพิการหรือพาราลิมปิกเกมส์
 (Paralympics Game) กระตุ้นให้เกิดการตั้งคำถามต่อความหมายของการเป็นนักกีฬาว่าหมายถึง
 เฉพาะผู้มีร่างกายที่ถือกันว่า “ปกติ” เท่านั้นหรือไม่ ในด้านมนุษยศาสตร์ก็ได้มีการกระตุ้นให้ผู้ชม
 หรือผู้เสพงานศิลป์คิดทบทวนนิยามในเชิงสุนทรียศาสตร์ในเรื่องความสวยงาม ผัสสะ และการ

เคลื่อนไหวในงานศิลปะแขนงต่างๆที่คนพิการมีส่วนร่วม เช่น การเต้นและละครเวทีที่มีผู้แสดงเป็น
คนพิการหรือสร้างข้อจำกัดต่อคนพิการในการแสดงความสามารถของพวกเขา และในแวดวง
วรรณกรรมก็มีการตั้งคำถามต่อรูปแบบการนำเสนอวรรณกรรมเช่นกัน กวีหูหนวกได้ใช้ภาษา
มืออเมริกันสร้างนิยามใหม่ของกวีนิพนธ์ที่ไม่จำเป็นต้องยึดติดกับรูปแบบตัวอักษรเสมอไป
(Nielsen, 2012, pp. 179-180) นอกจากนี้ยังมีการเปลี่ยนแปลงที่สำคัญประการหนึ่งผ่านตัวบท
กฎหมายนั่นคือการปรับเปลี่ยนพระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพให้สอดคล้องกับปรัชญาการ
ดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในปี 1992 การเปลี่ยนแปลงตัวบทกฎหมายแสดงให้เห็นถึงการ
ยอมรับในวงกว้างต่อการตัดสินใจในการที่จะมีสิทธิเลือกรูปแบบการดำเนินชีวิตของคนพิการด้วย
ตัวพวกเขาเอง ซึ่งถือเป็นการปลดแอกจากการถูกรอรับจากสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ และใน
เวลาต่อมายังมีความเปลี่ยนแปลงที่ชัดเจนในเรื่องสิทธิการออกเสียงเลือกตั้ง โดยพระราชบัญญัติ
การเลือกตั้งที่ชื่อว่า “Help America Vote” ถูกแปรเป็นกฎหมายในปี 2002 บังคับให้ระบบการ
ออกเสียงเลือกตั้งต้องมีลักษณะที่ให้นักพิการเข้าถึงได้ ในปี 2004 มีการเดินขบวนพาเหรดแสดง
ความภูมิใจที่มีต่อความพิการ (Disability Pride Parade) ครั้งแรกในอเมริกา จัดขึ้นที่เมืองชิคาโก
(Chicago) รัฐอิลลินอยส์ (Illinois) ในลักษณะเดียวกับการเดินขบวนของกลุ่มเกย์ที่ใช้ชื่อว่า “Gay
Pride” เพื่อสนับสนุน เฉลิมฉลองอัตลักษณ์คนพิการ สร้างความภูมิใจในตัวตนคนพิการ กระชับ
ความสัมพันธ์ของชุมชนคนพิการ รวมถึงสร้างความเข้าใจเชิงบวกต่อความพิการ ปรากฏการณ์
เหล่านี้แสดงให้เห็นพัฒนาการที่ดีขึ้นเป็นลำดับในสังคมอเมริกัน (yodisabledproud)

ในช่วงเวลานับตั้งแต่ยุคสิทธิการเรียกร้องสิทธิมนุษยชนเป็นต้นมา สังคมอเมริกันมี
พัฒนาการที่เกี่ยวข้องกับความพิการและคนพิการที่ดีขึ้นเรื่อยๆ แต่ถึงแม้จะมีประเด็นเรื่องสิทธิ
มนุษยชนที่เป็นกระแสที่ตีตื้นขึ้นมา หากแต่ประเด็นเรื่องความพิการก็ไม่สามารถละเลย มองข้าม
และแยกไม่ออกจากเรื่องความเจ็บป่วยทางการแพทย์ เนื่องจากวาทกรรมและปฏิบัติการทางการแพทย์
แพทย์นั้นสอดแทรกอยู่ในระดับชีวิตประจำวันของทั้งคนพิการและไม่พิการ ร่างกายที่บกพร่อง/
เจ็บป่วยถือเป็นสิ่งที่ควรได้รับการรักษาในทางการแพทย์เพื่อให้เข้าสู่สภาวะปกติ รวมถึงประเด็น
เรื่องศัลยกรรมตกแต่ง กายอุปกรณ์ เครื่องมือที่ใช้ในการปรับตัวของคนพิการ และศาสตร์การรักษา
แขนงใหม่อย่างเช่นเภสัชพันธุศาสตร์ (pharmacogenetics หรือ pharmacogenomics) และ
การแพทย์เฉพาะบุคคล (personalized medicine) ที่ได้พัฒนาวิธีการรักษาโรคที่จำเพาะตาม
พื้นฐานทางพันธุกรรมของแต่ละบุคคลโดยมีการตรวจคัดกรองทางพันธุกรรม (genetic
screening) ก่อนการเลือกใช้ยา เทคโนโลยีทางการแพทย์ระดับสูงเหล่านี้นับวันก็มีความก้าวหน้า
มากขึ้นเรื่อยๆโดยได้รับการขับเคลื่อนจากระบบทุนนิยมเสรีซึ่งในแง่หนึ่งก็เอื้อให้เกิดพื้นที่ในการ

ต่อผู้เรียกร้องสิทธิของคนพิการ แต่ในขณะเดียวกันก็ค้ำจุนและหล่อเลี้ยงระบบการกุศลสังคม สงเคราะห์ให้คงอยู่ ทั้งยังผลักดันขีดความสามารถทางการแพทย์อย่างสูงสุดเพื่อที่จะขจัดความ พิจาร/ความเจ็บป่วย/ความบกพร่อง/ความด้อย/ความผิดปกติให้หมดไป เพื่อให้มนุษย์มีสภาพ ร่างกายที่ปกติสมบูรณ์แข็งแรงตามมาตรฐาน ซึ่งทำให้ความหมายของความพิการในแง่ที่เป็น ความด้อยหรือความหมายในด้านลบถูกตอกย้ำให้เหนียวแน่นมากขึ้น ด้วยเหตุนี้การให้ ความหมาย/การช่วงชิงความหมายของความพิการก็ยังคงดำเนินต่อไป การต่อสู้กันระหว่างการให้ ความหมายต่อความพิการจากมุมมองด้านการแพทย์และมุมมองด้านสิทธิมนุษยชนยังคงดำรงอยู่ใน สังคมอเมริกัน ความคิดที่ว่าความพิการคือความผิดปกติและอุปสรรคของชีวิต ส่วนคนพิการคือ คนที่ถูกมองว่าไร้ความสามารถและเป็นภาระของสังคมยังคงเป็นความคิดกระแสหลักที่ไหลเวียน อยู่สังคมอเมริกัน และยังคงปรากฏอยู่ในสื่อต่างๆ เช่น ข่าวในหน้าหนังสือพิมพ์ รายการโทรทัศน์ โฆษณา ภาพยนตร์ รวมถึงวรรณกรรม แต่ถึงกระนั้นก็มีองค์กรคนพิการและสื่อทางวัฒนธรรมบาง ชิ้นที่ได้สร้างพื้นที่ในการสื่อสารให้สังคมได้รับรู้ว่าการมองความพิการว่าเป็นโศกนาฏกรรม ชีวิตที่ น่าสงสาร เจ็บปวดทุกข์ทรมาน อยู่ในสถานะที่ไม่ต่างจากผู้ป่วยนั้นแท้จริงแล้วเป็นภาพเหมารวม ความพยายามของคนกลุ่มเหล่านี้เองทำให้เกิดความเปลี่ยนแปลงในทางที่ดีขึ้นต่อทัศนคติที่มีต่อ ความพิการและคนพิการโดยรวม ซึ่งเป็นผลจากการต่อสู้เรียกร้องอย่างไม่ลดละของพวกเขาเอง ทั้ง ที่เป็นรูปธรรมและนามธรรมดังที่ปรากฏในหน้าประวัติศาสตร์

2.2 แนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน

ในโลกสมัยใหม่โดยเฉพาะอย่างยิ่งในสังคมตะวันตกอย่างเช่นสังคมอเมริกัน ความ เจริญก้าวหน้าทางด้านวิทยาศาสตร์การแพทย์มีผลต่อการให้ความหมายแก่ร่างกายมนุษย์อย่างมี นัยสำคัญ ร่างกายมนุษย์นั้นได้รับการตรวจสอบ ประเมิน ตัดสิน ชีวัดจากบุคลากรหรือผู้เชี่ยวชาญ ทางการแพทย์ตั้งแต่อยู่ในครรภ์มารดาที่ว่าได้ เมื่อลืมตาดูโลกเรื้อนร่างของมนุษย์ก็ถูกสวมด้วย อารมณ์แห่งบรรทัดฐานของสังคมตามมาตรฐานร่างกายที่สมบูรณ์ (able-bodiedness) ซึ่งมักถูก จัดวางให้อยู่ในขั้วตรงข้ามกับร่างกายที่พิการ (disabled) ดังนั้น สังคมจึงมีการแบ่งแยกประเภท ะหว่างร่างกายปกติและร่างกายที่พิการ บรรทัดฐานทางการแพทย์มีผลทำให้ร่างกายที่บกพร่อง ผิดปกติ หรือไม่ปฏิบัติตามมาตรฐานร่างกายที่สมบูรณ์ ควรจะต้องได้รับการเยียวยา ฟันฟู หรือ กระทำด้วยวิธีใดก็ตามที่ให้กลับมาอยู่ในสภาพปกติสมบูรณ์อีกครั้งหนึ่ง นอกจากนี้ ร่างกายที่มี ความพิการ/ความบกพร่องยังถือเป็นร่างกายที่ไม่ก่อให้เกิดมูลค่าตามแนวคิดเรื่องร่างกายที่ สมบูรณ์ซึ่งสอดคล้องกับอุดมการณ์ทุนนิยม เนื่องจากร่างกายรวมไปถึงรูปร่างหน้าตาถือเป็นทุนอย่าง

หนึ่ง และร่างกายก็เป็นแหล่งผลิตและเป็นตัวขับเคลื่อนระบบทุนนิยมโดยเฉพาะอย่างยิ่งสภาพสังคมอเมริกันนั้นขับเคลื่อนด้วยระบบทุนนิยมเสรี และยังมีวาทกรรมที่สำคัญซึ่งทำงานร่วมไปกับวาทกรรมทางการแพทย์อย่างเช่นอุดมคติและค่านิยมแบบอเมริกัน ได้แก่ ความฝันแบบอเมริกัน (American dream) ความเป็นปัจเจกนิยมเสรี (liberal individualism) ความเป็นอิสระ (independence) และความเป็นผู้กำหนดตนเอง (autonomy) เป็นต้น สิ่งเหล่านี้ล้วนโน้มนำให้ ความพิการเป็นสิ่งที่ไม่พึงปรารถนา ความพิการและคนพิการสื่อถึงสิ่งที่คนอเมริกันหวาดกลัวที่สุด นั่นก็คือ การสูญเสียความเป็นอิสระ การพึ่งพาตนเอง และการควบคุมตนเอง กล่าวอีกนัยหนึ่งก็คือ การที่ชีวิตมนุษย์คนหนึ่งต้องขึ้นอยู่กับโชคชะตานั่นเอง และการหลีกเลี่ยงไม่พุดถึงความพิการ สะท้อนให้เห็นความวิตกกังวลว่าความพิการมักจะทำให้นักถึงสิ่งที่ไม่ดีซึ่งอาจจะเกิดขึ้นกับตนเอง (Longmore & Umansky, 2001, p. 7) ดังนั้นจึงไม่น่าแปลกใจที่ร่างกายที่ไม่ได้เป็นไปตามมาตรฐานดังกล่าวจึงเป็นสิ่งที่ไม่พึงปรารถนา สิ่งเหล่านี้ตั้งอยู่บนแนวคิดที่ว่าด้วยเรื่องการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน (ableism) ซึ่งแคมป์เบลล์ (Campbell) ให้คำจำกัดความไว้ว่าเป็น

เครือข่ายของความเชื่อ กระบวนการ และการปฏิบัติ ซึ่งผลิตสร้างตัวตนและร่างกาย (มาตรฐานทางร่างกาย) แบบเฉพาะขึ้นมาแบบหนึ่ง ซึ่งถูกนำเสนอว่ามีลักษณะสมบูรณ์แบบ ลักษณะเฉพาะของเผ่าพันธุ์ ดังนั้นจึงมีความเป็นสวรรค์และมีความเป็นมนุษย์ที่สมบูรณ์เพียงแบบเดียว ดังนั้น ความพิการจึงถูกนำเสนอว่าเป็นสภาวะของการเป็นมนุษย์ที่ถูกลดทอนคุณค่า⁷

ภาลลภกรรณมหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

และแก่นความคิดของแนวคิดนี้ก็คือการสร้างความเข้าใจที่ทำให้ดูเหมือนว่าการแบ่งแยกดังกล่าวเป็นเรื่องธรรมชาติ (Campbell, 2008) ความคิดในลักษณะเดียวกันนี้ได้รับการนำเสนอโดยนักวิชาการท่านอื่นอย่างเช่นโทบิน ซีเบอส์ (Tobin Siebers) โดยเรียกกว่าเป็น “อุดมการณ์เชิดชูความสามารถ” (ideology of ability) ซึ่งมองว่าร่างกายที่มีความสามารถ (the able body) เป็นเครื่องหมายของเส้นแบ่งความเป็นมนุษย์ (humanness) ถ้ายังมีความสามารถน้อยลง ความเป็นมนุษย์ก็จะน้อยลงตามไปด้วย (Siebers, 2008, p. 10) นอกจากนี้ คนที่ปราศจากความพิการ

⁷ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability then, is cast as a diminished state of being human” (Campbell, 2008)

มักจะมองว่าร่างกายของตนเองคือสภาวะที่เป็นธรรมชาติและถูกต้องแล้ว ส่วนความพิการถูกมองว่าแตกต่างหรืออยู่ตรงข้ามกับสภาวะร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรง รูปแบบความสัมพันธ์ระหว่างคนพิการและคนไม่พิการตามแนวคิดดังกล่าวทำให้คนที่ไม่พิการมีความจำเป็นที่จะต้องพึ่งพิงตัวตนของผู้พิการ กล่าวคือร่างกายที่ไม่อยู่ในกฎเกณฑ์ในรูปในรอยหรือพิการนั้นมีความจำเป็นในแง่ของการเป็นตัวเปรียบเทียบที่เน้นย้ำถึงความจริงแห่งตัวตนมนุษย์ที่แท้จริง/ที่เป็นแก่นสาร (“real/essential”) ซึ่งเป็นผู้ที่ถูกสร้างให้มีคุณลักษณะของความเป็นชาย (masculinity) ที่มีความแน่นอน (certainty) อำนาจปกครองควบคุม (mastery) และความเป็นผู้กำหนดตนเอง (autonomy) (Campbell, 2008) การยึดโยงคุณสมบัติที่กล่าวมากับความปกติจึงหลีกเลี่ยงไม่ได้ที่คนบางกลุ่มจะมองตนเองว่าปกติในขณะที่มองผู้อื่นที่ต่างจากตนว่าผิดปกติหรือเบี่ยงเบน แนวความคิดที่กล่าวมาได้ร่วมกันผลักดันความพิการจนกลายเป็นการกีดกัน (exclusion) ในลักษณะเดียวกับการแบ่งแยกทางเชื้อชาติ (racism) เพศ (sexism) ชนชั้น (classism) และอายุ (ageism) เป็นต้น และเป็นเหตุให้คนพิการถูกเลือกปฏิบัติและถูกกีดกันจากภาคส่วนต่างๆ ในสังคม ความพิการถูกตีขลุมว่าไร้ความสามารถและเป็นภาระในสายตาของคนส่วนใหญ่ทั้งในพื้นที่สาธารณะและพื้นที่ส่วนตัว

อาจกล่าวได้ว่า ความพิการทำหน้าที่เสมือนเครื่องยืนยันหรือสิ่งที่ค้ำยันตัวตนมนุษย์ที่ถือว่าปกติตามมาตรฐานร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรง แต่แนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐานที่ทำให้เกิดคู่ตรงข้ามในลักษณะนี้ได้แบ่งขั้วทั้งสองคือความพิการ/คนพิการ และความไม่พิการ/คนไม่พิการออกจากกันราวกับว่าเป็นสิ่งที่สามารถแยกกันได้อย่างสิ้นเชิง มีความชัดเจนในตัว และถูกกำหนดไว้อย่างตายตัวแล้ว ทว่าสภาพตามมาตรฐานร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรงของมนุษย์นั้นไม่สามารถดำรงอยู่ได้ตลอดไป สภาวะความปกตินั้นเป็นเพียงมายาภาพ ไม่มีมนุษย์คนใดที่อยู่ในสภาวะ “ปกติ” อย่างแท้จริง แต่อาจจะอยู่ในสถานะที่เรียกว่ามีความสมบูรณ์แข็งแรงชั่วคราว (temporarily able-bodied) ทุกคนอาจมีแนวโน้มที่จะพิการในช่วงชีวิตหนึ่งโดยเฉพาะในปัจจุบันปลายก็เป็นได้ (David, 2002 อ้างถึงใน Harpur, 2012, p. 333)

2.3 การศึกษาความพิการในสาขาความพิการศึกษา

ความพิการศึกษา (disability studies) คือการศึกษาเรื่องความพิการโดยใช้แนวทางแบบสหวิทยาการที่มองความพิการในฐานะ “สิ่งประกอบสร้างทางสังคมวัฒนธรรม” มิได้มีความหมายตายตัวว่าเลื่อนไหลไปตามบริบทเช่นเดียวกับเรื่องเพศสถานะ เชื้อชาติ หรือชาติพันธุ์

ได้รับการอธิบายในการศึกษาเรื่องกลุ่มคนชายขอบอื่นๆ สาขาความพิการศึกษาก็กำเนิดขึ้นในวงการศึกษาการตะวันตกโดยมีจุดเริ่มต้นจากการตั้งคำถามต่อการมองความพิการว่าเป็นความผิดปกติในทางการแพทย์ซึ่งอาจจะเลยการพิจารณาความพิการและคนพิการในแง่มุมมองด้านสิทธิมนุษยชน เช่น กระบวนการถูกทำให้เป็นชายขอบของสังคม ความเท่าเทียมการแบ่งแยก ชนกลุ่มน้อย และอัตลักษณ์ทางสังคม เป็นต้น โดยที่ประเด็นเหล่านี้ได้รับการหยิบยกมาพิจารณาเบื้องต้นในขอบเขตการศึกษาในสาขาวิชารัฐศาสตร์ การศึกษาด้านนโยบายสาธารณะ และสังคมวิทยา ต่อมาก็ได้ขยายขอบเขตไปยังสาขาวิชาอื่นๆ ที่ส่งผลต่อคนพิการทั้งทางตรงและทางอ้อม เช่น กฎหมาย ธุรกิจ วิทยาศาสตร์คอมพิวเตอร์ วิศวกรรมศาสตร์ การออกแบบเชิงอุตสาหกรรม และการวางผังเมือง เป็นต้น และในที่สุดก็ได้ขยายขอบข่ายการศึกษามายังสาขาวิชามนุษยศาสตร์ ในช่วงทศวรรษที่ 1990 (Longmore, 1997, p. 13) ในขณะที่สาขาวิชาการแพทย์ การฟื้นฟูสมรรถภาพ งานด้านสังคม (social work) มองว่าผู้เชี่ยวชาญหรือบุคลากรทางการแพทย์คือผู้เชี่ยวชาญในด้านความพิการ และมองคนพิการในลักษณะของผู้ป่วยที่ต้องเข้ารับการรักษาหรือเป็นวัตถุในการศึกษาทดลอง มุมมองความพิการศึกษาในสาขามนุษยศาสตร์กลับมองคนพิการว่าพวกเขาเองที่เป็นผู้เชี่ยวชาญและมองในฐานะอัตบุคคล (subject) ที่เป็นทั้งปัจเจกและกลุ่ม/ชุมชนคนพิการ โดยใช้ทฤษฎีวิพากษ์สำรวจตรวจสอบการประกอบสร้างทางสังคมวัฒนธรรมที่ซับซ้อนของระบบภาพแทน (representational systems) ที่ถูกทำให้ดูเหมือนเป็นเรื่องธรรมชาติเช่นเดียวกับเรื่องเชื้อชาติและเพศสถานะดังที่กล่าวไปข้างต้นในด้วบทมนุษยศาสตร์ที่หลากหลาย ซึ่งในที่สุดแล้วก็จะมีประเด็นที่คาบเกี่ยวตลอดจนก้าวข้ามสาขาวิชามนุษยศาสตร์เองโดยไปมีปฏิสัมพันธ์กับสาขาวิชาอื่นๆ ก่อให้เกิดงานวิจัยที่หลากหลายในเชิงสหวิทยาการ ดังที่ลินตันนักเคลื่อนไหวพิการทางกายได้กล่าวไว้ว่า

ความพิการศึกษาเป็นมากกว่าการแจกแจงให้เห็นการเลือกปฏิบัติอย่างไม่เป็นธรรมและเสนอให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางสังคม ความพิการศึกษาทำให้เกิดความเข้าใจที่ลึกซึ้งในเรื่องเพศสถานะและเพศวิถี ปัจเจกนิยมและความเท่าเทียม การนิยามความหมายของชนกลุ่มน้อย ความเป็นผู้กำหนดตนเอง ความสมบูรณ์ ความเป็นอิสระ การพึ่งพา สุขภาพ ลักษณะทางกายภาพภายนอก สุนทรียศาสตร์ ความสมบูรณ์ของร่างกาย ชุมชน และแนวคิดเรื่องความก้าวหน้าและความสมบูรณ์แบบที่แผ่ซ่านอยู่ในทุกแง่มุมของวัฒนธรรมพลเมืองและ

การศึกษา ในที่สุดแล้ว ความพิการศึกษาได้สำรวจประเด็นทางญาณวิทยาพื้นฐานต่างๆที่เข้าไปถึงทุกปริมณฑลของการสืบค้นทางปัญญา⁸

2.3.1 กระบวนทัศน์/แม่แบบการมองความพิการ

ในสาขาความพิการศึกษามีการแบ่งกระบวนทัศน์/แม่แบบการมองความพิการออกเป็น 4 กระบวนทัศน์/แม่แบบใหญ่ๆ⁹ ได้แก่ กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงสัญลักษณ์ (the symbolic paradigm/model of disability) กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงการแพทย์ (the medical/individual paradigm/model of disability) กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงสังคม (the social paradigm/model of disability) และกระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงวัฒนธรรม (the cultural paradigm/model of disability) การแบ่งการมองความพิการออกเป็นลักษณะต่างๆ ชี้ให้เห็นว่าความพิการคือสิ่งที่ถูกให้ความหมายที่แตกต่างกันไปในแต่ละช่วงเวลา ปราศจากความหมายที่คงที่ตายตัว ดังนั้นคนพิการจึงสามารถใช้สิ่งเหล่านี้เป็นเครื่องมือเพื่อที่จะสร้างนิยามความหมายให้แก่ตัวพวกเขาเองได้เช่นกัน

2.3.1.1 กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงสัญลักษณ์ (the symbolic paradigm/model of disability)

กระบวนทัศน์ความพิการเชิงสัญลักษณ์คือรูปแบบการมองความพิการที่เก่าแก่ที่สุดและยังคงแพร่หลายที่สุด เป็นการมองความพิการว่าเป็นสัญลักษณ์ อุปสรรค หรือสัญลักษณ์ซึ่งสื่อถึงสิ่งอื่นนอกเหนือจากตัวความพิการเองทั้งในด้านบวกและลบ แต่โดยส่วนใหญ่จะมองในด้านลบมากกว่า ดังนั้นความพิการตามกระบวนทัศน์ดังกล่าวจึงถูกมองว่าเป็นข้อบกพร่องที่มีสาเหตุมาจากความเลื่อมล้ำด้านศีลธรรมหรือความผิดบาปของปัจเจกบุคคลหรือครอบครัว รวมไปถึงมายาคติในเรื่องการมองคนพิการว่าถ้ามีประสาทการรับรู้ส่วนใดที่บกพร่องไป ประสาทรับรู้ส่วนอื่นจะ

⁸ ข้อความภาษาอังกฤษคือ "...[D]isability studies goes beyond cataloging discrimination and arguing for social change. It also deepens the understanding of gender and sexuality, individualism and equality, minority group definitions, autonomy, wholeness, independence, dependence, health, physical appearance, aesthetics, the integrity of the body, community, and notions of progress and perfection that pervade every aspect of the civic and pedagogic culture. At bottom, disability studies explores fundamental epistemological issues that reach into all spheres of intellectual inquiry" (Linton, p. 5 อ้างถึงใน Longmore & Umansky, 2001)

⁹ คำว่ากระบวนทัศน์ (paradigm) และแม่แบบ (model) มีความหมายในลักษณะเดียวกัน ในกรณีนี้หมายถึงวิธี แนวทางการมอง หรือการให้ความหมายแบบหนึ่งๆ พบว่ามีการใช้คำทั้งสองคำนี้โดยนักวิชาการด้านความพิการศึกษาในสาขาสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ควบคู่กันไป ในวงการสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ของประเทศไทย มีนักวิชาการที่ได้สรุปความเรื่องกระบวนทัศน์/แม่แบบการมองความพิการในสาขาความพิการศึกษาไว้ในงานวิจัยชิ้นสำคัญเรื่อง วาทกรรมความพิการในเรื่องเล่าสมัยใหม่ของไทย (ถนอมมณฑล หิรัญเทพ, 2551)

ทำงานได้ดีกว่าเพื่อเป็นการชดเชยอย่างเช่นคนตาบอดที่มีญาณวิเศษหรือความสามารถในการทำนายทายทักเหตุการณ์ในอนาคต (blind seer) ความพิการถูกมองว่านำมาซึ่งความอับอายต่อทั้งตัวผู้พิการเองและครอบครัว ผู้พิการพยายามปิดบังความพิการของตนเอง หลบลิ้นหน้าจากผู้คน และครอบครัวใดที่มีสมาชิกที่พิการก็ต้องแอบซ่อนตัวผู้พิการไว้ เนื่องจากความพิการแสดงถึงการกระทำที่มีความผิดบาปทั้งในอดีตและปัจจุบันของครอบครัว ตามความเชื่อกรีกโบราณ ความพิการคือผลสะท้อนจากความไม่พอใจที่พระเจ้าทรงบันดาล ส่วนความเชื่อในยุโรปยุคกลางเห็นว่าความพิการแสดงถึงความใกล้ชิดต่อพระเจ้าจากการที่เป็นผู้ที่ถูกเลือก คนพิการจะมีความรู้สึกที่สัมพันธ์กับพระเจ้าและรับรู้ถึงจุดประสงค์ที่ยิ่งใหญ่กว่า และในยุคฟื้นฟูศิลปวิทยาการ มีความเชื่อว่าการพิการคือผลที่พระเจ้าทรงดลบันดาลเนื่องจากการกระทำผิดของคนเป็นพ่อแม่ของคนพิการผู้นั้น (Snyder and Mitchell 2001, p. 379 อ้างถึงใน Goodley, 2011) การมองความพิการในเชิงสัญลักษณ์ยังคงปรากฏให้เห็นอยู่ทั่วไปในสังคมปัจจุบันอย่างเช่นการมองหรือการวิเคราะห์ภาพแทนของตัวละครที่พิการหรือเจ็บป่วยในนวนิยายหรือภาพยนตร์ ตัวละครประเภทนี้ซึ่งมักเป็นตัวละครที่มีสภาพร่างกายไม่สมบูรณ์ อ่อนแอ หรือไม่สวยงาม ตัวละครที่สูญเสียแขนขา ดวงตา ตัวละครที่เสียโฉมหรือมีหน้าตาอัปลักษณ์ รวมไปถึงตัวละครสัตว์ประหลาดที่มีหน้าตาน่าเกลียดน่ากลัว เป็นต้นว่าสภาพร่างกายภายนอกของตัวละครเหล่านี้มักจะสื่อถึงสภาวะทางจิตใจ ด้านลบของตัวละคร และอาจจะใช้เป็นอุปสรรคของบางอย่างที่เชื่อมโยงกับความหมายเชิงลบอย่างเช่นสภาพสังคมที่ล่มสลายอีกด้วย

2.3.1.2 กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงการแพทย์ (the medical/individual paradigm/model of disability)

กระบวนทัศน์เชิงการแพทย์เริ่มพัฒนามาพร้อมกับความก้าวหน้าทางการแพทย์และการเกิดขึ้นของสถานพยาบาล (clinic) ตั้งแต่กลางศตวรรษที่ 18 เป็นต้นมา คือการมองความพิการว่าเป็น “ปัญหา” หรือ “โศกนาฏกรรม” ส่วนบุคคล (personal tragedy) ถือว่าความพิการเป็นสภาวะที่บกพร่อง ความล้มเหลวของระบบร่างกาย ความผิดปกติและความป่วยไข้ที่นำความทุกข์ทรมานมาสู่ตัวผู้พิการ การมองในรูปแบบนี้เป็นการปรับเปลี่ยนจากการมองความพิการในเชิงสัญลักษณ์มาสู่การมองในเชิงชีววิทยา ซึ่งถือเป็นการเปลี่ยนแปลงที่สำคัญโดยมองสภาพร่างกายภายนอกที่ผิดปกติในเชิงประจักษ์แบบคติสมัยใหม่ ทำให้ความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับร่างกายกลายเป็นเรื่องธรรมชาติมิใช่ภาวะที่มิเกี่ยวข้องเป็นเรื่องศีลธรรมหรือเรื่องเหนือธรรมชาติเช่นกระบวนทัศน์เชิงสัญลักษณ์ ความพิการจึงถือเป็นเรื่องสภาวะทางชีววิทยาที่วิทยาศาสตร์การแพทย์สามารถ

ตรวจสอบและให้การรักษาให้กลับเข้าสู่สภาวะปกติได้ ผู้พิการหรือเจ็บป่วยรวมทั้งครอบครัวของพวกเขาที่ครั้งหนึ่งถูกมองในแง่ลบเนื่องจากเป็นสัญญาณที่สื่อถึงความเสื่อมทางศีลธรรมและความผิดบาปจึงได้รับการปลดปล่อยจากรอยประทับเชิงลบ และจากกระบวนทัศน์การมองที่เปลี่ยนไปทำให้บุคคลที่พึ่งได้รับการรักษาทางการแพทย์ได้รับประโยชน์จากความก้าวหน้าด้านการแพทย์อย่างมาก ได้แก่ ผู้ที่ครั้งหนึ่งเคยมีสภาวะผิดปกติบางอย่าง เป็นโรคที่ทำให้ถึงแก่ชีวิตหรือโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้ (Couser, 2011b, p. 23) อย่างไรก็ตาม คุณประโยชน์อันมหาศาลของการแพทย์สมัยใหม่นำมาซึ่งอำนาจของบุคลากรและผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ที่สามารถทำหน้าที่เป็นผู้ชี้วัด ตัดสิน จัดแบ่งประเภท และประเมินสภาพร่างกายแบบต่างๆตามทฤษฎีทางการแพทย์อย่างเช่นการแบ่งแยกระหว่างผู้ป่วย/สภาพร่างกายที่เจ็บป่วย ผู้พิการ/สภาพร่างกายที่พิการออกจากคนปกติ/ร่างกายสมบูรณ์แข็งแรง สิ่งเหล่านี้ก่อให้เกิดบรรทัดฐานต่างๆมากมายในสังคม เช่น บรรทัดฐานเรื่องความสามารถ สมรรถภาพทางกาย ความสวยงาม ความสมบูรณ์แบบ การมีสุขภาพที่ดี รวมไปถึงประเด็นถกเถียงทางจริยศาสตร์เกี่ยวกับความพิการ เช่น แนวคิดการุณยฆาต การจำกัดตัวอ่อนในครรภ์ที่พิการ คุณค่าของการมีชีวิตอยู่ของผู้พิการขั้นรุนแรง เป็นต้น ดังนั้น คนพิการซึ่งถูกมองว่าเบี่ยงเบนไปจากบรรทัดฐานจึงสมควรได้รับการแก้ไขฟื้นฟู หรือเยียวยาให้เข้าสู่สภาวะปกติหรือใกล้เคียงกับบรรทัดฐานมากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ ซึ่งเป็นสภาวะที่ถูกทำให้เชื่อว่าเป็นสิ่งที่น่าพึงปรารถนา และผู้พิการที่มีความพิการขั้นรุนแรงบางคนอาจต้องเข้ารับการรักษาในสถาบันทางการแพทย์ภายใต้แนวคิด “การฟื้นฟูสมรรถภาพ” (rehabilitation) ซึ่งเรียกร้องให้ผู้พิการพยายาม “ปรับตัว” เพื่อให้สามารถออกมาใช้ชีวิตในสังคมได้อย่างปกติเช่นคนอื่น ๆ โดยทางรัฐจะช่วยจัดหาสวัสดิการในรูปแบบของการชดเชยส่วนที่ขาดตกบกพร่องหรือส่วนที่สูญเสียเฉพาะรายไป ซึ่งเป็นการดำเนินนโยบายในทำนองเดียวกับองค์การกุศลที่ให้การช่วยเหลือในลักษณะการสงเคราะห์ ซึ่งมีได้ถือว่าเป็นการเปลี่ยนแปลงในระดับโครงสร้างทางสังคมเพื่อคนพิการอย่างแท้จริง ในที่สุดแล้วคนพิการคนนั้นๆมีหน้าที่ที่จะต้องขจัดความพิการที่ถือเป็นความบกพร่องหรืออุปสรรคของตัวเองให้หมดไปด้วยตัวของเขาหรือเธอเอง

2.3.1.3 กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงสังคม (the social paradigm/model of disability)

กระบวนทัศน์แนวนี้นี้ได้รับการพัฒนาขึ้นโดยนักวิชาการที่เป็นคนพิการและผู้ให้การสนับสนุนทั้งในสหราชอาณาจักรและสหรัฐอเมริกาในช่วงปลายศตวรรษที่ 20 ในช่วงเวลาเดียวกับการเคลื่อนไหวทางสังคม เช่น การเรียกร้องสิทธิสตรี คนรักเพศเดียวกัน ชนชั้นแรงงาน และการเคลื่อนไหวด้านสิทธิพลเมืองของคนอเมริกันเชื้อสายแอฟริกัน แนวคิดสำคัญของกระบวนทัศน์นี้ก็คือ

คือการมองความพิการว่าเป็นสิ่งประกอบสร้างหรือการถูกให้ความหมายทางสังคมวัฒนธรรม เช่นเดียวกับเชื้อชาติและเพศภาวะซึ่งแปรเปลี่ยนไปตามแต่ละสังคม วัฒนธรรม และยุคสมัย มิได้มีความคงตัว คงที่ หรือแน่นอนตลอดไปตามความคิดแบบหลังโครงสร้างนิยม กระบวนทัศน์เชิงสังคม มีความพยายามที่จะได้กลับการมองความพิการในเชิงการแพทย์ซึ่งถือเป็นการมองความพิการแบบกระแสหลักโดยไม่ได้นิยามความหมายของความพิการว่าเป็นความเจ็บป่วยทุกข์ทรมานที่เกิดขึ้นกับร่างกายของปัจเจกบุคคล ซึ่งถือเป็นข้อผิดพลาดหรือข้อบกพร่องที่ต้องได้รับการแก้ไข ฟันฟูรักษาด้วยแนวทางการแพทย์ในสถาบันทางการแพทย์อย่างเช่นสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ หากมองว่าความพิการเป็นพลวัตที่มีความสลับซับซ้อนทางสังคมการเมืองที่ทำให้เกิดการกำหนดหรือตั้งค่ามาตรฐานเรื่องสภาวะปกติ (normalcy) ทำให้ร่างกายบางแบบกลับกลายเป็นสิ่งที่เบี่ยงเบน (deviant) และจัดอยู่ชายขอบของสังคม กระบวนทัศน์เชิงสังคมได้รื้อถอนมายาคติเรื่องความพิการในฐานะข้อบกพร่องหรือโศกนาฏกรรมส่วนบุคคล และหันมาพิจารณาในแง่ที่สังคมตีความหรือให้ความหมายต่อคำว่า “ความพิการ” โดยเฉพาะอย่างยิ่งในยุคแรกๆ มีการแยกความหมายของความพิการระหว่างคำว่า “impairment” (ความบกพร่องทางร่างกาย) ซึ่งหมายถึงสภาวะทางร่างกายภายนอกหรือลักษณะทางกายภาพของร่างกาย และ “disability” (ความพิการ) ซึ่งหมายถึงชุดอคติและปฏิบัติการที่ถูกยึดเยียดให้ปฏิบัติต่อร่างกายนั้นๆ (Mintz, 2007, p. 2) ดังนั้นจึงเห็นได้ว่าความพิการเป็นเรื่องระดับสังคมที่มีเรื่องของวาทกรรม การกำหนดความหมาย การให้คุณค่า และการปฏิบัติต่อคนพิการโดยยึดโยงกับความหมายเหล่านั้นเกี่ยวข้องอยู่ เป็นเหตุให้คนกลุ่มหนึ่งถูกตีตราให้กลายเป็นชนกลุ่มน้อยหรือคนชายขอบของสังคม ทำให้พวกเขาถูกกลืนหรือเลือกปฏิบัติ การมองความพิการในแง่มุมเชิงสังคมการเมืองและชนกลุ่มน้อยว่าเป็นสิ่งที่ถูกสร้างขึ้นจากสังคมวัฒนธรรมเช่นนี้จึงเปิดโอกาสให้คนพิการได้สร้างความหมายในเชิงบวกให้แก่ตนเองและชุมชนคนพิการ มีการเรียกร้องสิทธิมนุษยชนของคนพิการเกิดขึ้น มีการเคลื่อนไหวที่สำคัญของกลุ่มคนพิการในโดยเฉพาะในประเทศอังกฤษและอเมริกา มีคำขวัญและคติที่สำคัญของการเคลื่อนไหวด้านสิทธิมนุษยชนคนพิการที่สำคัญๆ ได้แก่ “Nothing about us without us,” “Not Dead Yet,” “Access Now,” “You gave us your dimes, now give us our rights,” “Piss on Pity,” “Civil Rights not charity” (Goodley, 2011, p. 13) รวมทั้งเกิดศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการซึ่งถือเป็นพัฒนาการที่ดีขึ้นเป็นลำดับนำมาสู่การเปลี่ยนแปลงในระดับสังคมวงกว้าง ทำให้สังคมต้องรับผิดชอบร่วมกันในเรื่องนโยบายเกี่ยวกับความพิการ รวมถึงเรื่องโครงสร้างพื้นฐานทางสังคมที่รองรับวิถีชีวิตคนพิการ และที่สำคัญไม่น้อยไปกว่าเรื่องการปรับเปลี่ยนสภาพแวดล้อม

ทางกายภาพก็คือการรื้อทำลายกำแพงแห่งอคติที่มีต่อความพิการซึ่งเป็นสิ่งที่กีดกันผู้พิการมิให้มีส่วนร่วมในสังคมได้อย่างเต็มที่

2.3.1.4 กระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงวัฒนธรรม (the cultural paradigm/model of disability)

กระบวนทัศน์นี้มีจุดเริ่มต้นมาจากการวิเคราะห์ความพิการจากแง่มุมความพิการศึกษาร่วมกับการศึกษาเชิงวิพากษ์เรื่องเชื้อชาติ สตรีนิยม และควีเยอร์ (queer) โดยนักวิชาการด้านสังคมศาสตร์มนุษยศาสตร์ชาวอเมริกันและแคนาดาผ่านสื่อทางศิลปวัฒนธรรม เช่น ภาพยนตร์ วรรณกรรม และศิลปะการแสดง เป็นต้น นักวิชาการที่มีความเห็นเรื่องการเมืองความพิการในเชิงวัฒนธรรมปฏิเสธการแบ่งแยกความพิการออกอย่างเด็ดขาดระหว่างคำว่า impairment และ disability ดังเช่นกระบวนทัศน์เชิงสังคมบางแบบ เพราะพวกเขามองว่าสภาวะทางชีววิทยาและวัฒนธรรมมีการปะทะสังสรรค์ระหว่างกันและกันอยู่ (Garland-Thomson 2002, p. 2 อ้างถึงใน Goodley, 2011, p. 14) นอกจากนี้การแบ่งแยกในลักษณะดังกล่าวตามกระบวนทัศน์เชิงสังคมได้หวนกลับไปสู่แนวทางการมองความพิการในเชิงการแพทย์ที่กระบวนทัศน์เชิงสังคมพยายามจะต่อต้าน เนื่องจากการแบ่งระหว่าง “ร่างกาย” (body) และ “วัฒนธรรม” (culture) กลับเป็นการตอกย้ำคู่ตรงข้ามที่เป็นปัญหาระหว่าง “จิตใจ” (mind) และ “ร่างกาย” (body) ทำให้ร่างกายกลายเป็นหน่วยที่ไม่มีมีความสัมพันธ์ที่เชื่อมโยงกับมิติทางประวัติศาสตร์และกลายเป็นสิ่งที่เป็นธรรมชาติบริสุทธิ ความเป็นกลางเช่นนี้ทำให้ร่างกายที่พิการถูกละเลยและมองข้ามความสำคัญ แม้แต่การแสดงออกซึ่งความเจ็บปวดและความท้อแท้สิ้นหวังอันเนื่องมาจากร่างกายที่มีความบกพร่องก็ถือเป็นสิ่งที่ไม่สามารถยอมรับได้ในกระบวนการเคลื่อนไหวเรียกกรองของคนพิการในการต่อสู้กับอคติที่มีต่อคนพิการ เนื่องจากถ้าคนพิการแสดงอาการดังกล่าวออกไปก็เท่ากับเป็นการยืนยันว่าความพิการเป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องกับ “ข้อจำกัดทางร่างกาย” เท่านั้น มิได้มีนัยเรื่องการเมืองเรื่องความพิการทับซ้อนอยู่แต่อย่างใด (Mintz, 2007, p. 3) กระบวนทัศน์ความพิการเชิงวัฒนธรรมปฏิเสธสิ่งเหล่านี้โดยให้คุณค่ากับความบกพร่องทางร่างกายหรือร่างกายที่พิการโดยมิได้มองว่าความพิการเป็นประสบการณ์เชิงลบที่มีสาเหตุมาจากการถูกกดขี่หรืออคติเท่านั้น แต่เป็นประสบการณ์ที่มีคุณค่าเชิงปรากฏการณ์ในแง่ที่ทำให้เกิดความรู้สึกมีส่วนร่วมและการเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการและวัฒนธรรมความพิการ (disability culture) ที่น่าภาคภูมิใจ รวมทั้งมองความพิการในเชิงวิพากษ์เพื่อตรวจสอบ ตั้งคำถาม และท้าทายต่อมายาคติและบรรทัดฐานต่างๆใน

สังคม ได้แก่ ตัวตนบรรทัดฐาน (normate) ร่างกายที่พิการ/ผิดปกติ (the disabled/abnormal body) และคู่ตรงข้ามที่จะขาดเสียมิได้นั้นคือ ร่างกายที่ไม่พิการ/ปกติ (the abled/normal body) ความสามารถ/ความพิการ (ability/disability) สภาวะความปกติ (normalcy) มาตรฐานร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรง (able-bodiedness) การแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน (ableism) เป็นต้น (Garland-Thomson, 1997; Davis, 2001; Mitchell and Snyder, 1997 อ้างถึงใน Goodley, 2011) นอกจากนี้ งานวิจัยร่วมสมัยในเชิงทฤษฎีหลายชิ้นที่มองความพิการในเชิงวัฒนธรรมได้ให้ความสำคัญกับเรื่องร่างกายที่บกพร่องทั้งในฐานะที่เป็นประสบการณ์ที่มีชีวิตเลือดเนื้อและเป็นผลพวงที่เกิดจากวาทกรรม (Mintz, 2007, p. 3)

2.4 บันทึกร่างกายที่พิการ

ในช่วงเวลาก่อนที่จะมีการเขียนเรื่องเล่าหรือบันทึกความทรงจำความพิการออกมาอย่างแพร่หลายดังเช่นในช่วงการเรียกร้องสิทธิพลเมือง (the civil right movement) ในประเทศอเมริกา บันทึกความทรงจำที่นำเสนอเรื่องราวเกี่ยวกับร่างกายหรือเรื้อนร่างของผู้เล่าส่วนมากเป็นของนักแสดงภาพยนตร์หรือนักกีฬาที่มีชื่อเสียง โดยเขียนร่วมกันระหว่างเจ้าของประสบการณ์และผู้ช่วยเรียบเรียง เรื่องราวประเภทนี้ทำให้เกิดอุดมคติด้านความสวยงามทางร่างกาย ความสมบูรณ์แข็งแรงทางร่างกาย รวมถึงทักษะด้านกีฬา ซึ่งเรียกได้ว่าเป็นความสมบูรณ์แข็งแรงทางร่างกายอย่างเข้มข้น (severely able-bodied) อันเป็นสิ่งที่ตรงข้ามกับความพิการอย่างสุดโต่ง ทั้งยังทำให้เกิดการเชื่อมโยงความสำเร็จและความมีชื่อเสียงกับความสวยงามที่โดดเด่นและสื่อถึงบรรทัดฐานทางร่างกายที่เป็นหนทางที่นำไปสู่สถานภาพทางสังคมของผู้มีชื่อเสียงอีกด้วย แม้ว่าเรื่องราวของผู้พิการจะปรากฏอยู่ในสื่อน้อยมากก็ตาม แต่ก็มีเรื่องที่เกี่ยวข้องเป็นหมุดหมายสำคัญของวงการประพันธ์ความพิการนั่นคือ เรื่องเล่าของเฮเลน เคลเลอร์ (Helen Keller) ที่ใช้ชื่อว่า *The Story of My Life* (1903) เรื่องเล่าของเธอถ่ายทอดประสบการณ์ที่มีต่อโลกด้วยมุมมองของผู้ที่สูญเสียประสาทการรับรู้ตั้งแต่ในวัยเยาว์ แท้จริงแล้วเธอมิได้พิการตั้งแต่กำเนิด แต่เริ่มสูญเสียประสาทการรับรู้ตั้งแต่อายุ 19 เดือน ซึ่งเป็นผลมาจากการติดเชื้อทางสมอง เคลเลอร์ตาบอด หูหนวก และเป็นใบ้ซึ่งจัดว่าเป็นความพิการซ้ำซ้อนขั้นรุนแรง เคลเลอร์ได้รับการสอนจากครูแอน ซัลลิแวน (Anne Sullivan) โดยการที่ครูใช้วิธีการสะกดชื่อของสิ่งของต่างๆ ด้วยตัวอักษรทีละตัวๆ ด้วยนิ้วลงบนฝ่ามือของเธอ แล้วจึงให้เธอสัมผัสกับสิ่งของนั้นๆ เมื่อเวลาผ่านไปเธอได้เรียนรู้ความหมายของสิ่งรอบตัวต่างๆ มากมาย และยังได้เรียนรู้ที่จะอ่านและเขียนโดยใช้ตัวอักษรโรมันและอักษรเบรลล์ (Braille) อีกด้วย ความมุ่งมั่นในด้านการศึกษานี้ทำให้เธอได้รับการตอบรับให้เข้าเรียนที่วิทยาลัยแรดค

ลิฟฟี่ (Radcliffe College) ในปี 1900 ได้ในที่สุด The Story of My Life ทำให้ผู้อ่านได้ร่วมเป็นประจักษ์พยานต่อความสำเร็จและชัยชนะเหนืออุปสรรคในการมองเห็นและการได้ยิน รวมทั้งความเข้มแข็ง ความห้าวหาญในการต่อสู้ชีวิต และการเป็นสัญลักษณ์ของความหวังและแรงบันดาลใจที่มีต่อทั้งคนพิการและไม่พิการทั่วโลก เรื่องเล่าของเธอทำให้เธอเป็นเสมือนสุดยอดคนพิการหรือต้นแบบคนพิการในสังคมอเมริกันที่ติดตรึงอยู่ในความคิดคำนึงของผู้คนมากกว่าหนึ่งศตวรรษ เรื่องเล่าของเธอยังเป็นแรงบันดาลใจในการสร้างสรรค์ผลงานที่หลากหลายในวงการประพันธ์และวงวิชาการความพิการ ก่อให้เกิดบทสนทนาที่มีเป็นประโยชน์และคุณค่าต่อผู้คนและผู้ที่ยังสนใจในวงกว้าง เฮเลน เคลเลอร์ถือเป็นสตรีแห่งศตวรรษที่ 20 นอกจากนี้เธอจะเป็นคนพิการต้นแบบที่สู้ชีวิตจนประสบความสำเร็จและทำงานเคลื่อนไหวเพื่อคนพิการจนมีชื่อเสียงระดับประเทศและนานาชาติแล้ว เคลเลอร์ยังเป็นผู้ที่มีส่วนร่วมในกิจกรรมทางการเมืองระดับชาติอย่างมากมายอีกด้วย ("Helen Keller biography ")

ต่อมาในช่วงหลังสงครามโลกครั้งที่ 2 กลุ่มคนที่มีบทบาทสำคัญในการเขียนเรื่องเล่าชีวิตคนพิการก็คือทหารที่บาดเจ็บหรือพิการจากการเข้าร่วมรบในสงคราม พวกเขาออกมาเขียนเรื่องเล่าประสบการณ์ชีวิตของตนเองออกมาเป็นจำนวนมาก หลังจากนั้นโรคโรคหนึ่งที่มีความสำคัญในหน้าประวัติศาสตร์โลกที่ทำให้เกิดการผลิตเรื่องเล่าชีวิตคนพิการออกมามากอีกโรคหนึ่งก็คือโรคโปลิโอ อาจสรุปได้ว่าโรคโปลิโอเป็นสภาวะความพิการประเภทแรกที่ทำให้เกิดการเขียนเรื่องเล่าชีวิตคนพิการขึ้นเป็นจำนวนมาก (Wilson, อ้างถึงใน Couser, 2010, pp. 531-543)

ในช่วงที่สังคมอเมริกันมีการเคลื่อนไหวด้านสิทธิพลเมืองอย่างเข้มข้นในทศวรรษ 1960-1970 มีกลุ่มคนอเมริกันเชื้อสายแอฟริกัน ผู้หญิง คนรักเพศเดียวกัน รวมถึงคนพิการออกมาเรียกร้องสิทธิในด้านต่างๆ ส่งผลให้ในช่วงปลายศตวรรษที่ 20 มีงานประเภทรื่องเล่าชีวิตหรือบันทึกความทรงจำที่ดีแม่เรื่องราวของผู้ที่ถูกกดทับหรือคนชายขอบออกมาสู่วงวรรณกรรมเป็นจำนวนมาก การเรียกร้องสิทธิของคนอเมริกันเชื้อสายแอฟริกันนำมาซึ่งอัตชีวประวัติของบุคคลสำคัญอย่างเช่น มัลคอล์ม เอกซ์ (Malcolm X) การเรียกร้องสิทธิสตรีนำมาซึ่งการตีแม่ประสบการณ์โรคมะเร็งเต้านมในทศวรรษ 1980 และการเรียกร้องสิทธิของเกย์นำมาซึ่งเรื่องเล่าของผู้ป่วยโรคเอดส์และเรื่องเล่าชีวิตของเกย์ และในช่วงทศวรรษที่ 1985 เป็นต้นมา มีเรื่องเล่าเกี่ยวกับประสบการณ์ออทิสติกที่ได้รับการตีพิมพ์ถึงเกือบหนึ่งร้อยเรื่อง ทั้งนี้ยังมีได้นับรวมเรื่องเล่าที่เขียนโดยพ่อแม่ของเด็กที่มีภาวะออทิสติก และเมื่อเข้าสู่หัวเลี้ยวศตวรรษ 21 ประสบการณ์ความพิการหลากหลายประเภทได้รับการถ่ายทอดผ่านเรื่องเล่าชีวิตอย่างแพร่หลาย

นักวิชาการที่ศึกษาเรื่องเล่าชีวิตคนพิการ โทมัส จี. เคาเซอร์ได้ให้ความเห็นว่าสิ่งที่อาจจะทำให้เรื่องเล่าชีวิตร่วมสมัยในสังคมอเมริกันมีความแตกต่างอย่างโดดเด่นก็คือปัจเจกบุคคลที่มีร่างกายที่แตกต่างเลือกที่จะให้ความหมายต่อร่างกายตนเองมากกว่าที่จะให้ความหมายเหล่านั้นถูกกำหนดโดยการนิยามของผู้อื่น (Couser, 2009, p. 11) และเห็นว่าเรื่องเล่าชีวิตคนพิการคือหนึ่งในพัฒนาการที่สำคัญที่สุดในแวดวงงานเขียนเชิงอัตชีวประวัติในช่วง 30 ปีที่ผ่านมา ถึงแม้จะมีได้ถูกมองว่าเป็นเช่นนั้นและมิได้อยู่ในความสนใจของนักวิจารณ์ส่วนใหญ่ แต่ความพิการก็ถือเป็นหัวข้อที่แพร่หลายในเรื่องเล่าร่วมสมัยในสังคมอเมริกัน ซึ่งไม่จำกัดเฉพาะหนังสืออัตชีวประวัติหรือบันทึกความทรงจำ แต่ยังรวมถึงเรื่องเล่าชีวิตประเภท (genre) อื่นๆ เช่น ข่าวมรณกรรมในหน้าหนังสือพิมพ์ (obituary) ซึ่งพบเห็นได้ทั่วไปแต่มักจะถูกมองข้ามและสารคดีชีวประวัติ (documentary film) เป็นต้น (Couser, 2009, p. 3)

ตามการอธิบายของเคาเซอร์โดยทั่วไปงานวรรณกรรมในรูปแบบบันทึกความทรงจำอาจสามารถแบ่งกว้างๆ ได้ 2 ประเภทใหญ่ๆ คือ “somebody memoir” หรือบันทึกความทรงจำของบุคคลที่มีชื่อเสียงหรือบุคคลที่เป็นที่รู้จักอย่างดี ผู้อ่านอาจจะคุ้นเคยกับผู้เขียนก่อนที่เขาหรือเธอจะออกมาเขียนบันทึกความทรงจำ เช่น บันทึกความทรงจำของนักการเมือง นักแสดง หรือนักกีฬา และอีกประเภทคือ “nobody memoir” หรือบันทึกความทรงจำที่เขียนโดยบุคคลที่ไม่ได้มีชื่อเสียงหรือรู้จักกันในวงกว้าง ผู้เขียนอาจจะกลายเป็นผู้ที่มีชื่อเสียงขึ้นมาหลังจากงานชิ้นนั้นได้รับความนิยมก็เป็นได้ บันทึกความทรงจำความพิการจำนวนมากก็จัดอยู่ในหมวดหมู่นี้ เคาเซอร์ให้ความเห็นว่าบันทึกความทรงจำประเภทนี้ในอีกแห่งหนึ่งก็ถือเป็น “some body memoir” หรือบันทึกความทรงจำของร่างกายที่มีลักษณะเฉพาะบางแบบ (ซึ่งเป็นการเล่นคำพ้องเสียงกับคำว่า “somebody” ที่แปลว่าคนสำคัญ) เช่นกัน เนื่องจากบันทึกความทรงจำของบุคคลที่ไม่เป็นที่รู้จักที่ได้รับการตีพิมพ์ในช่วงหลังๆ มักจะเป็นบันทึกความทรงจำของผู้ที่มีร่างกายบางแบบ (some body) หรือร่างกายที่มีลักษณะเฉพาะ (particular body) หรือร่างกายที่แปลก (odd) หรือประหลาด (anomalous) ซึ่งกลายเป็นที่รู้จักจากการที่ผู้เล่ามีสภาพร่างกายดังกล่าว หรืออีกประเภทคือบันทึกความทรงจำที่เขียนโดยคนรัก ผู้ที่มีความใกล้ชิด หรือผู้ที่ใช้ชีวิตร่วมกับบุคคลที่มีร่างกายแบบดังกล่าว เคาเซอร์แบ่งงาน “some body memoir” ออกเป็น 2 ประเภทดังนี้

ประเภทแรกคือกลุ่มสภาวะความพิการหรือโรคเพียงไม่กี่ประเภทที่ได้รับการถ่ายทอดออกมามากมายในวงการประพันธ์ กลุ่มอาการบางประเภทอย่างเช่นออทิสติก (autism) ซึ่งมีประเภทวรรณกรรมเฉพาะเรียกว่า “autiebiography” และโรคและกลุ่มอาการอื่นๆ ได้แก่ หูหนวก

อัมพาต มะเร็งเต้านม โรคเอดส์ อัมพาต ตาบอด โรคซึมเศร้า อาการติดยาเสพติด และความจำเสื่อม

เรื่องราวของคนหูหนวกที่ถ่ายทอดในเรื่องเล่าชีวิตมีความเกี่ยวข้องโดยตรงกับการประกาศตนของกลุ่มคนหูหนวกที่เรียกว่า “Deaf Pride” (ความภาคภูมิใจของคนหูหนวก) และ “Deaf Power” (พลังของคนหูหนวก) กลุ่มคนเหล่านี้ใช้คำเรียกตนเองว่า “หูหนวก” ในภาษาอังกฤษโดยเขียนด้วยอักษรตัวพิมพ์ใหญ่ “D” (Deaf) แทนที่จะเป็นอักษรตัวพิมพ์เล็กตามปกติ พวกเขาใช้ภาษาของตนเองที่เรียกว่าภาษามือแบบอเมริกัน (American Sign Language) และไม่ได้มองว่าตนเองเป็นคนพิการแต่เป็นคนที่มีความแตกต่างทางวัฒนธรรมเมื่อเทียบกับคนที่สื่อสารโดยใช้ภาษาพูด (spoken language) เป็นหลัก

ส่วนเรื่องเล่าชีวิตของผู้พิการทางการเคลื่อนไหวหรืออัมพาตมีความเชื่อมโยงกับการเคลื่อนไหวเรื่องสิทธิคนพิการเช่นกัน การเรียกร้องของผู้พิการกลุ่มนี้มีส่วนสำคัญที่ทำให้มีการผ่านร่างพระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการในปี 1990 กฎหมายดังกล่าวเป็นกฎหมายด้านสิทธิพลเมืองที่มีความสำคัญอย่างยิ่งต่อคนพิการในสังคมอเมริกัน โดยกำหนดให้ผู้พิการสามารถเข้าถึงสิ่งอำนวยความสะดวกในพื้นที่สาธารณะและกำหนดให้ผู้จ้างงานคนพิการอำนวยความสะดวกผู้พิการตามความจำเป็นของพวกเขา การออกพระราชบัญญัตินี้ถือเป็นจุดเปลี่ยนที่สำคัญต่อการมองความพิการและความเข้าใจที่มีต่อสภาวะดังกล่าวในพื้นที่สาธารณะ (Hetrick, 2011)

ส่วนประเภทที่สองคือ สภาวะความพิการหรือโรคหลากหลายประเภทที่ถูกถ่ายทอดออกมาในรูปแบบบันทึกความทรงจำเช่นกัน แต่มีจำนวนน้อยกว่าประเภทแรก กลุ่มอาการบางประเภทเป็นที่รู้จักมาเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน ขณะที่บางประเภทได้รับการค้นพบไม่นานมานี้ โดยที่การแพทย์ชีวภาพสมัยใหม่ได้เริ่มดำเนินการเพิ่มการจัดแบ่งประเภทตามการวินิจฉัยและลักษณะความเปลี่ยนแปลงของสภาวะดังกล่าวว่ามีความผิดปกติ อาการเหล่านี้ไม่เคยได้รับการนำเสนอในรูปแบบวรรณกรรมในลักษณะที่ไม่เชื่อมโยงกับประเด็นทางวิทยาศาสตร์มาก่อนโดยเฉพาะอย่างยิ่งประเภทเรื่องเล่าชีวิต กลุ่มอาการเหล่านี้ได้แก่ การสูญเสียแขนหรือขา (amputation) โรคเสื่อมของเซลล์ประสาทสั่งการ (amyotrophic lateral sclerosis หรือ Lou Gehrig's disease) ภาวะไร้ความอยากอาหารหรือไม่สามารถรับประทานอาหารได้ (anorexia) และภาวะการกินที่ผิดปกติ (eating disorders) ประเภทอื่นๆ แอสเพอร์เกอร์ซินโดรม (Asperger's syndrome) โรคหืด (asthma) โรคอารมณ์สองขั้ว (bipolar illness) ความผิดปกติทางบุคลิกภาพแบบอารมณ์ไม่คงที่ (borderline personality) อัมพาตสมองใหญ่ (cerebral palsy) อาการเหนื่อยล้าเรื้อรัง (chronic fatigue syndrome) ซิสติกไฟโบรซิส (cystic fibrosis) รูปร่างไม่สมประกอบ (deformity) เบาหวาน

(diabetes) สภาวะผิดรูปผิดร่าง (disfigurement) โรคลมชัก (epilepsy) อัมพาตทั้งตัว (locked-in syndrome) โรคปลอกประสาทอักเสบ (multiple sclerosis) พฤติกรรมที่ผู้ดูแลสร้างเรื่อง กล่าวเกินจริง หรือชักนำให้เกิดปัญหาสุขภาพด้านจิตใจหรือร่างกายต่อผู้ที่อยู่ในความดูแลของตนเอง เพื่อที่จะเรียกร้องความสนใจและความเห็นใจจากผู้อื่น (Munchausen syndrome by proxy) โรคอ้วน (obesity) โรคย้ำคิดย้ำทำ (obsessive-compulsive disorder) โรคพาร์กินสัน (Parkinson's disease) การพูดติดอ่าง (stuttering) โรคหลอดเลือดสมอง (stroke) ทูเรตซินโดรม (Tourette's syndrome) ภาวะเสียการสื่อความ (aphasia) และดาวน์ซินโดรม (Down syndrome)

นอกจากนี้ ยังมีโรคทางพันธุกรรมบางประเภท เช่น Huntington's disease มะเร็งเต้านม และมะเร็งรังไข่ที่ถูกถ่ายทอดประสบการณ์ออกมาในรูปแบบเรื่องเล่าที่เคาเซอร์เรียกว่า "auto/genography" เรื่องเล่าแนวนี้นำเสนอว่าโรคหรืออาการดังกล่าวอาจถูกถ่ายทอดไปยังรุ่นสู่รุ่นอย่างเช่นจากแม่สู่ลูกซึ่งอาจเป็นตัวผู้เล่ารวมถึงพี่น้อง เรื่องราวเช่นนี้ถูกเขียนขึ้นด้วยความหวังที่ว่า การส่งผ่านทางพันธุกรรมจะสิ้นสุดลงไม่มีผลมาถึงตัวผู้เล่า

บทบาทหน้าที่ของบันทึกความทรงจำความพิการมิได้เป็นเพียงสิ่งที่ช่วยถ่ายทอดหรือระบายความรู้สึกของผู้พิการที่ตกอยู่ในสถานะวิกฤติในการศึกษาทดลองทางการแพทย์มาเป็นเวลานานเท่านั้น แต่ยังเป็นการตอบสนองหรือได้ตอบภาพแทนของความพิการและคนพิการที่ผิดเพี้ยนในวัฒนธรรมตะวันตกโดยทั่วไป บันทึกความทรงจำความพิการเปิดโอกาสให้ผู้พิการนำเสนอประสบการณ์ความพิการด้วยตัวของผู้พิการเองโดยย้อนกลับไปทบทวน ตั้งคำถาม ประเมินค่ารวมถึงตีความประสบการณ์เหล่านั้นในฐานะผู้กระทำการซึ่งมีสิทธิที่จะตอบโต้ภาพเหมารวม ทศนคติเชิงลบ และควบคุมภาพลักษณ์ของความพิการและคนพิการด้วยตัวของพวกเขาเอง แต่ถึงกระนั้นก็มีบันทึกความทรงจำบางเรื่องที่มีได้ให้ภาพแทนของตัวตนของผู้พิการหรือผู้ป่วยโดยตรง (self-representation) เพราะบุคคลใกล้ชิดของเจ้าของประสบการณ์เป็นผู้เขียน เช่น พ่อแม่ที่เขียนเล่าเรื่องลูกที่มีภาวะออทิสติก คนใกล้ชิดที่เขียนถึงผู้ป่วยและผู้เสียชีวิตจากโรคเอดส์ หรือลูกที่เขียนถึงพ่อแม่ที่เป็นโรคอัลไซเมอร์ เป็นต้น

นอกจากนี้ เคาเซอร์ยังตั้งข้อสังเกตว่ามีบันทึกความทรงจำอีกแบบหนึ่งซึ่งเขียนโดยบุคคลที่มีชื่อเสียงหรือเป็นที่รู้จักที่เขาเรียกว่า "somebody memoir" นั้น มีบางคนออกมาเขียนบอกเล่าประสบการณ์ความพิการของตนเองที่อาจเป็นความพิการที่มีได้เป็นที่รู้จักกันอย่างแพร่หลาย ซึ่งเป็นที่น่าสังเกตว่าสิ่งเหล่านี้กลับกลายเป็นสิ่งที่น่าพึงปรารถนาหรืออาจเรียกได้ว่าเป็นการเกาะกระแสสังคมในการที่จะเปิดเผยเรื่องความพิการของตน มีบุคคลที่เป็นที่รู้จักจำนวนหนึ่งได้เข้ามาร่วมมือในกระแสเขียนบันทึกความทรงจำความพิการออกมาด้วย เคาเซอร์เรียกเรื่องเล่าแบบนี้ว่า

“me-too” disability memoir (บันทึกความทรงจำความพิการ “ฉันด้วยคน”)¹⁰ ในบันทึกความทรงจำประเภทนี้ ผู้เล่ามักไม่นิยามตัวเองว่าเป็นคนพิการและไม่ต้องการเชื่อมโยงตนเองกับคนพิการคนอื่นที่มีสภาวะเดียวกันกับตน นอกจากนี้กลวิธีการเล่าเรื่องและการเมืองเรื่องความพิการในบันทึกความทรงจำประเภทนี้ยังแตกต่างอย่างมีนัยสำคัญจากเรื่องเล่าหรือบันทึกความทรงจำที่เขียนโดยผู้เขียนที่ตระหนักรู้เรื่องสิทธิมนุษยชนคนพิการที่อาจใช้กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่และเขียนในลักษณะของบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ซึ่งจะได้กล่าวถึงในลำดับต่อไป เคาเซอร์ให้ความเห็นที่อาจเรียกงานประเภทนี้ว่า “บันทึกความทรงจำความบกพร่องทางร่างกาย” (“impairment memoir”) เพื่อให้เห็นถึงการเน้นการมองความพิการว่าเป็นความบกพร่องมากกว่าเป็นสภาวะทางสังคมซึ่งจะถูกถ่ายทอดใน “บันทึกความทรงจำความพิการ” (“disability memoir”)

นอกจากนี้ เรื่องเล่าชีวิตหรืองานเขียนในรูปแบบบันทึกความทรงจำความพิการยังอาจจะถูกตั้งคำถามหรือข้อสังเกตในแง่ศักยภาพที่จะสามารถควบคุมภาพลักษณ์ของผู้พิการเองและได้กลับมาทบทวนกระแสหลักได้อย่างมีประสิทธิภาพอย่างแท้จริงได้หรือไม่ เนื่องจากปัจจัยเรื่องประเภทของงานที่ถูกกำหนดทิศทางโดยตลาดหรือวงการสื่อสิ่งพิมพ์ ทางสำนักพิมพ์อาจจะต้องการให้งานชิ้นนั้นมีโครงเรื่องหรือรูปแบบบางอย่างที่สอดคล้องกับความคาดหวังและรสนิยมของผู้อ่าน ทำให้งานบางชิ้นถูกผลิตขึ้นภายใต้เงื่อนไขบางประการ จนอาจจะทำให้งานชิ้นนั้นกลับไปตอกย้ำและสนับสนุนการมองความพิการแบบกระแสหลัก แทนที่จะเป็นพื้นที่ที่ท้าทายได้กลับภาพเหมารวมและอคติที่มีต่อความพิการและคนพิการเช่นที่ศักยภาพของงานเขียนประเภทนี้พึงมี (Couser, 2009, pp. 1-15), (Couser, 2010, pp. 531-534), (Couser, 2011a, pp. 229-241)

¹⁰ ตัวอย่างของบันทึกความทรงจำดังกล่าวได้แก่ *Born Round: A Story of Family, Food, and a Ferocious Appetite* (2009) โดยแฟรงค์ บรูนี (Frank Bruni) อดีตนักวิจารณ์อาหารที่เป็นที่รู้จักกันดีของหนังสือพิมพ์นิวยอร์กไทมส์ เขาเล่าเรื่องราวชีวิตที่โตมาพร้อมกับสภาวะการกินที่ผิดปกติ *Parallel Play: Growing Up with Undiagnosed Asperger's* (2009) ของทิม เพจ (Tim Page) อดีตนักเขียนและนักวิจารณ์ดนตรีของหนังสือพิมพ์นิวยอร์กไทมส์เช่นกัน เขาเล่าประสบการณ์สภาวะที่ผิดปกติเกี่ยวกับระบบประสาท และ *The Shaking Woman, or, A History of My Nerves* (2010) ที่แต่งโดยซิริ ฮัสท์เวดท์ (Siri Hustvedt) กวีและนักเขียนนวนิยาย เธอเล่าถึงอาการสั่นที่เกิดขึ้นซ้ำๆ ในช่วงระยะเวลาสั้นๆ โดยที่ไม่ทราบสาเหตุ

2.4.1 กลวิธีการเล่าเรื่องสำคัญในบันทึกความทรงจำความพิการ

ในจำนวนบันทึกความทรงจำความพิการที่ได้รับการตีพิมพ์ออกมาอย่างมากมายนั้น สิ่งที่เกี่ยวข้องแต่ละเรื่องมีร่วมกันก็คือโครงเรื่อง (plot) และกลวิธีการเล่าเรื่อง (rhetoric)¹¹ ของเรื่องซึ่งอาจจะได้รับการวางกรอบเอาไว้ตามเงื่อนไขดังที่ได้กล่าวไปข้างต้น ซึ่งปรากฏออกมาในลักษณะที่มีทั้งตอกย้ำทัศนคติเดิมๆ ในเชิงลบที่มีต่อความพิการและคนพิการ ได้แก่ กลวิธีการเล่าเรื่องแบบชัยชนะเหนืออุปสรรค (a rhetoric of triumph over adversity) กลวิธีการเล่าเรื่องแบบความน่าสะพรึงกลัว (the rhetoric of horror or gothic rhetoric) กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการชดเชยทางจิตวิญญาณ (the rhetoric of spiritual compensation) กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการโหยหาอดีต (the rhetoric of nostalgia) และกลวิธีการเล่าเรื่องแบบที่ท้าทายมาตรฐานการมองแบบเดิมคือ กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่ (the rhetoric of emancipation) ผู้วิจัยได้สรุปรายละเอียดกลวิธีการเล่าเรื่องแบบแต่ละแบบจากบทความเรื่อง “Rhetoric and Self-Representation in Disability Memoir” ของเคาเซอร์เอาไว้ดังนี้

2.4.1.1 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบชัยชนะเหนืออุปสรรค (a rhetoric of triumph over adversity)

กลวิธีการเล่าเรื่องแบบชัยชนะเหนืออุปสรรคเป็นกลวิธีที่ถูกใช้อย่างแพร่หลายเพื่อนำเสนอให้เห็นการต่อสู้ฝ่าฟันอุปสรรคของปัจเจกบุคคลพิการ ซึ่งอุปสรรคในที่นี้มักจะเป็นสภาวะความพิการของเขาหรือเธอเอง จนกระทั่งคนพิการผู้นั้นประสบความสำเร็จในชีวิต และสามารถเป็นต้นแบบคนพิการที่สร้างแรงบันดาลใจให้กับผู้อ่านได้ในที่สุด กลวิธีการเล่าเรื่องแนวนี้พบได้ทั่วไปในเรื่องเล่าชีวิตคนพิการจำนวนมาก เรื่องเล่าหรือบันทึกความทรงจำความพิการที่ใช้กลวิธีการเล่าเรื่องแนวนี้ก่อให้เกิดความรู้สึกด้านบวกแทนที่จะเป็นความรู้สึกด้านลบอย่างเช่นความหดหู่ เศร้าใจ หรือสงสารเมื่อนึกถึงความพิการและคนพิการ ความรู้สึกหลังจากการอ่านเรื่องเล่าในรูปแบบนี้โดยหลักๆ แล้วคือการนำมาซึ่ง “แรงบันดาลใจ” ผู้อ่านจะรู้สึกประทับใจและชื่นชมกับวีรกรรมความสามารถในการก้าวข้ามอุปสรรคที่มีผลมาจากความพิการของผู้เล่า เขาหรือเธอจะกลายร่าง

¹¹ กลวิธีการเล่าเรื่อง (rhetoric) ในที่นี้เป็นคำที่ใช้โดยเคาเซอร์ในบทความเรื่อง เรื่อง “Rhetoric and Self-Representation in Disability Memoir” ซึ่งหมายถึงกลวิธีการเล่าเรื่องที่มุ่งเน้นไปที่ผลที่จะตามมาที่มีต่อผู้อ่าน โดยเฉพาะในเรื่องของการให้ความหมายต่อความพิการและผลกระทบต่อความหมายดังกล่าวต่อเรื่องการเมืองเรื่องอัตลักษณ์และสิทธิคนพิการ ในวงการสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ของประเทศไทย มีนักวิชาการที่ได้สรุปความกลวิธีการเล่าเรื่องดังกล่าวไว้ในงานวิจัยชิ้นสำคัญเรื่อง วาทกรรมความพิการในเรื่องเล่าสมัยใหม่ของไทย (ถนอมนวล ธีรวิฑูพร, 2551) โดยใช้คำว่า “โวหาร” แต่ในงานวิจัยชิ้นนี้ขอเลือกใช้คำว่า “กลวิธีการเล่าเรื่อง”

เป็นยอมนุษย์คนพิการ (supercrip) หรือบุคคลต้นแบบคนพิการ (the model disabled person) ที่นำเอาเพียงอย่างทั้งต่อตัวคนพิการและไม่พิการ อย่างไรก็ตาม ถึงแม้จะเป็นเรื่องเล่าของคนพิการจริงๆ แต่โครงเรื่องลักษณะนี้มิได้นำเสนอภาพแทนของผู้พิการส่วนมากในสังคม เรื่องเล่าได้ปลดปล่อย “รอยประทับเชิงลบ” (stigma) ของความพิการ” ออกไปจากตัวผู้เล่าผ่านการนำเสนอชีวิตคนพิการที่มุ่งมั่นจะประสบความสำเร็จในชีวิต แต่กลับทิ้งร่องรอยเหล่านั้นไว้ให้กับคนพิการคนอื่นๆ ในสังคมที่ไม่สามารถก้าวไปสู่อันดับเดียวกันนั้นได้ นอกจากนี้โครงเรื่องดังกล่าวยังแนบสนิทไปกับแม่แบบการมองความพิการเชิงการแพทย์ที่จัดให้ความพิการคือข้อบกพร่องหรือความผิดปกติทางร่างกาย ดังนั้นความพิการจึงเป็นปัญหาที่ปัจเจกบุคคลต้องก้าวข้ามโดยอาศัยความตั้งใจและมุ่งมั่นอย่างแรงกล้าของตัวเองมากกว่าที่จะเป็นประเด็นที่เกี่ยวกับสิ่งอำนวยความสะดวกทางสังคมและวัฒนธรรมที่ผู้พิการมีสิทธิควรได้รับ และแม้ผู้อ่านจะรู้สึกซาบซึ้งใจและได้ทำหน้าที่เป็นประจักษ์พยานต่อชัยชนะของผู้เล่า แต่จะไม่ได้รับการกระตุ้นให้ตั้งคำถามกับสถานภาพคนพิการที่เป็นอยู่ (status quo) ในสังคม เรื่องเล่าที่มีขนบการประพันธ์ในลักษณะนี้เป็นไปตามความคาดหวังของตลาด/ผู้อ่าน/สังคมที่ต้องการเรื่องเล่าอันนำมาซึ่งแรงบันดาลใจจากคนที่ดีต่อกว่าหรือคนที่ “ถึงแม้ว่า” จะพิการหากแต่ยังสามารถประสบความสำเร็จได้ ยิ่งไปกว่านั้น การเขียนเรื่องเล่าตามความคาดหวังของสังคมหรือตอบใจตลาดนั้นมีแนวโน้มที่จะจำกัดความหลากหลายและความรุ่มรวยของชีวิตคนพิการอีกด้วย

2.4.1.2 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบความน่าสะพรึงกลัว (the rhetoric of horror or gothic rhetoric)

กลวิธีการเล่าเรื่องแนวนี้แปรเปลี่ยนรูปแบบมาจากวรรณกรรมประเภทบันเทิงคดี (fiction) ที่มักจะมีตัวละครที่มีลักษณะผิดปกติรูปร่าง เสียโฉม หรือพิการสูญเสียแขนขา ความพิการในเรื่องลักษณะนี้ได้รับการนำเสนอให้อยู่ในสถานะอันน่าสะพรึงกลัว ซึ่งถือเป็นสิ่งที่ควรหลีกเลี่ยงหนี กลวิธีการเล่าเรื่องแบบความน่าสะพรึงกลัวกระตุ้นทั้งความรู้สึกลึกลับและหวาดกลัวและความเวทนาสงสารต่อผู้ที่ต้องทุกข์ทรมานจากความพิการ กลวิธีการเล่าเรื่องแนวนี้มักจะถูกใช้เมื่อเจ้าของประสบการณ์ความพิการผู้นั้นได้รับการเยียวยาหรือฟื้นฟูจนกลับเข้าสู่ภาวะปกติหรือหายจากความพิการแล้วจึงมองย้อนกลับไปในช่วงที่ตนอยู่ในสภาวะดังกล่าว ผู้เล่าจะนำเสนอประสบการณ์ของตนเองที่มีความน่าหวาดกลัวหรือเป็นสภาวะที่ผิดปกติ ดังนั้น หลังจากที่ผู้อ่านได้รับรู้เรื่องราวทั้งก่อนและหลังของผู้เล่าแล้วจึงได้ร่วมแบ่งปันความรู้สึกผอนคลายหรือโล่งใจไปพร้อมกับผู้เล่าที่สามารถหลีกเลี่ยงหนีมาจากสภาวะความพิการเช่นนั้นได้ในที่สุด การใช้กลวิธีการเล่าเรื่อง

แนวโน้มที่สุดแล้วจึงเป็นการตอกย้ำทัศนคติเชิงลบที่มักจะมีต่อความพิการ นั่นคือกระตุ้นให้เกิดความหวาดหวั่นพรั่นพรึง น่าสะพรึงกลัวและความรู้สึกอยากถอยหนี อย่างไรก็ตาม กลวิธีการเล่าเรื่องแนวโน้มก็มีศักยภาพในการโต้กลับสถาบันทางการแพทย์ที่มีหน้าที่ให้การรักษาผู้พิการเช่นกัน เนื่องจากในบางครั้งกลวิธีการเล่าเรื่องแนวโน้มถูกนำมาใช้เพื่อตั้งคำถามกับการปฏิบัติงานของเหล่าบุคลากรทางการแพทย์ในด้านการรักษาผู้พิการที่มีความพิการขั้นรุนแรง (severely disabled) ที่อาจจะถูกประเมินว่าไม่อยู่ในสภาพที่มีสติรู้ตัวหรืออยู่ในสภาพที่เกินกว่าจะรักษาฟื้นฟูให้กลับมาอยู่ในสภาพที่ปกติได้อีกต่อไป แต่ก็มีหน้าที่เพียงเพื่อถ่ายทอดความโกรธแค้นต่อ “การรักษา” ที่ไร้มนุษยธรรม มิได้ทำทนายต่อกระบวนการทัศนทางการแพทย์หรือปัจเจกบุคคลที่มองว่า “สถานะความพิการ” เป็นสิ่งผิดปกติ ความเจ็บป่วย อุบัติเหตุ หรือปัญหาส่วนบุคคลแต่อย่างใด สิ่งที่น่าจะเป็นไปได้คือเพียงเรียกร้องให้มีการปฏิบัติรักษาต่อผู้ป่วยหรือผู้พิการแต่ละคนด้วยความระมัดระวังมากกว่าเดิม

2.4.1.3 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการได้รับการชดเชยทางจิตวิญญาณ (the rhetoric of spiritual compensation)

กลวิธีการเล่าเรื่องประเภทนี้มักจะถูกใช้บ่อยครั้งเพื่อนำเสนอประสบการณ์ความพิการ โดยให้ภาพความพิการว่าเป็นความบกพร่องที่ต้องได้รับการแก้ไข แต่เป็น “การแก้ไข” เพื่อเอาชนะอุปสรรคในมิติด้านจิตวิญญาณอย่างเช่นในเรื่อง *Journey into Personhood* ที่ประพันธ์โดยรูธแคมเมอร์อน เว็บบ์ (Ruth Cameron Webb) ที่เคาเซอร์ได้ให้ตัวอย่างไว้ว่ามีการนำเสนอว่าความพิการเป็นความประสงค์ของพระเจ้าตามความเชื่อส่วนบุคคลในศาสนาคริสต์ ความพิการถูกส่งมาเพื่อท้าทายทดสอบจากพระเจ้าด้วยเหตุผลอันไม่อาจหยั่งรู้ได้ และคนพิการนั้นถูกมอบหมายให้ทำภารกิจพิเศษนี้บนโลก การที่ผู้เขียนใช้กลวิธีการเล่าเรื่องแนวโน้มลบลอยประทับเชิงลบที่มีต่อความพิการโดยการหันเข้าหาความศรัทธาที่มีต่อศาสนาถือว่าเป็นเรื่องระดับปัจเจก และการหันไปพึ่งความศรัทธาในพระเจ้ากลับไม่ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในทางโลกย์ อันจะนำไปสู่ความพยายามที่จะทำให้เกิดการปรับปรุงเปลี่ยนแปลงในเชิงสังคมการเมืองเรื่องความพิการแต่อย่างใด และอาจกล่าวได้ว่ากลวิธีการเล่าเรื่องแนวการได้รับการชดเชยทางจิตวิญญาณแทนที่จะเป็นการชดเชยความพิการด้วยการประสบความสำเร็จอย่างเป็นรูปธรรมในด้านวัตถุเงินทอง ชื่อเสียงหรือการงาน เช่นกลวิธีการเล่าเรื่องประเภทแรก ในอีกแง่หนึ่งก็ถือว่าเป็นโครงเรื่องสุขนานุกรมด้วยเช่นกัน

2.4.1.4 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการโหยหาอดีต (the rhetoric of nostalgia)

กลวิธีการเล่าเรื่องแนวนี้ถูกใช้เพื่อมุ่งนำเสนอประสบการณ์ชีวิตในช่วงที่ผู้เล่าไม่ได้มีความพิการดังที่เป็นอยู่ในปัจจุบัน เนื่องจากผู้เล่ามีความพิการขั้นรุนแรงจนไม่สามารถกลับไปใช้ชีวิตแบบเดิมได้ บันทึกความทรงจำที่ถูกถ่ายทอดออกมาจึงมีลักษณะของการรำพึงรำพันถึงวันเวลาดี ๆ ก่อนที่ตนจะประสบเคราะห์กรรมดังที่เป็นอยู่ เคาเซอร์ยกตัวอย่างงานที่มีชื่อเสียงของซอง-โดมินิก โบบี (Jean-Dominique Bauby) ชาวฝรั่งเศสที่มีชื่อเรื่องว่า *The Diving Bell and the Butterfly* (ฉบับแปลไทยใช้ชื่อว่า *ชุดประดาน้ำและผีเสื้อ*) การมองย้อนกลับไปของโบบีเป็นไปเพื่อทำให้เกิดการแบ่งแยกภาพชีวิตระหว่างอดีตและปัจจุบันขณะ สภาพทางร่างกายที่ใช้งานได้และไม่ได้ ความสามารถและความพิการ สภาวะการดำรงอยู่และการระลึกถึงความทรงจำ หากแต่บันทึกความทรงจำของเขามีได้ทำหายหรือได้กลับกระบวนทัศน์ทางการแพทย์ในการมองความพิการแต่อย่างใด ถึงแม้ว่ากลวิธีการเล่าเรื่องแบบการโหยหาอดีตให้ภาพความพิการที่ไม่น่าหวาดกลัวเมื่อเทียบกับกลวิธีการเล่าเรื่องแบบความน่าสะพรึงกลัว แต่ก็ทำให้ความพิการขั้นรุนแรงถูกเทียบเคียงกับความตายหรือวาระสุดท้ายของชีวิต ซึ่งส่งผลต่อความพิการและคนพิการในแง่ลบอย่างมาก

2.4.1.5 กลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่ (the rhetoric of emancipation)

กลวิธีการเล่าเรื่องแนวนี้มีความแตกต่างจากกลวิธีการเล่าเรื่องที่ได้กล่าวมาในแง่ที่เจ้าของประสบการณ์ความพิการมีความตระหนักรู้ว่าความพิการเป็นสภาวะที่มีเงื่อนไขมาจากสภาพสังคมวัฒนธรรม มิใช่ปัญหาของปัจเจกบุคคลหรือตัวผู้เล่าเรื่องที่มีร่างกายผิดปกติหรือป่วย ซึ่งต้องเข้ารับการรักษาโดยสถาบันทางการแพทย์ การเข้าสู่กระบวนการการรักษาโดยสถาบันทางการแพทย์อาจเป็นเหตุให้ชีวิตผู้พิการตกอยู่ภายใต้การครอบงำของสถาบัน (institutionalization) ดังเช่นชีวิตของรูธ เซียนคีวิช-เมอร์เซอร์ (Ruth Sienkiewicz-Mercer) ในบันทึกความทรงจำเรื่อง *I Raise My Eyes to Say Yes* (1989) เคาเซอร์ให้ความเห็นว่า เรื่องเล่าของเธอเป็นการปลดแอกจากการตกอยู่ภายใต้การครอบงำของสถาบันทางการแพทย์ซึ่งในเรื่องคือโรงพยาบาลของรัฐ และนอกจากจะนำเสนอเรื่องราวการต่อสู้ของตนเองซึ่งเป็นการต่อสู้ของปัจเจกบุคคลแล้ว ยังถือว่าการต่อสู้เรียกร้องเพื่อให้ได้มาซึ่งคุณค่าและสิทธิร่วมกับคนพิการคนอื่นเพื่อปลดปล่อยคนพิการที่ถูกกดขี่ในสังคมโดยรวมอีกด้วย กลวิธีการเล่าเรื่องแนวนี้ชี้ให้เห็นว่าความพิการไม่ได้เป็นอุปสรรคที่คนพิการจะต้องก้าวข้ามหรือกำจัดออกไปเนื่องจากเป็นสิ่งที่ไม่พึงปรารถนาในชีวิต แต่อุปสรรคของความพิการที่แท้จริงก็คืออคติที่มีผลมาจากบรรทัดฐานทางสังคมวัฒนธรรม และแสดงให้เห็นถึง

สำเนียงร่วมของปัจเจกบุคคลพิการที่มีต่อคนพิการคนอื่น ๆ หรือชุมชนคนพิการ อาจกล่าวได้ว่ากลวิธีการเล่าเรื่องแบบปลดแอกจากการถูกกดขี่ที่มีความสอดคล้องเป็นอย่างดีกับบันทึกความทรงจำ ความพิการแบบใหม่ซึ่งจะกล่าวถึงโดยละเอียดในหัวข้อถัดไป

2.5 บันทึกความทรงจำความพิการในฐานะเรื่องเล่าโต้กลับ

ดังที่กล่าวไปข้างต้น ในสังคมอเมริกันซึ่งถือว่ามีวัฒนธรรมเคลื่อนไหวเกี่ยวกับเรื่องสิทธิคนพิการจากมุมมองของคนพิการเองในวงการประพันธ์มาเป็นระยะเวลาหนึ่ง พบว่าเรื่องเล่าชีวิตได้เปิดพื้นที่ให้คนพิการได้นำเสนอประสบการณ์ชีวิตที่ค่อนข้างหลากหลาย มีคนพิการที่มีความพิการหลายประเภทออกมาเขียนบันทึกประสบการณ์ของตนเองเป็นจำนวนมาก อย่างไรก็ตาม เรื่องเล่าจำนวนไม่น้อยยังคงได้รับการประพันธ์ด้วยกลวิธีการเล่าเรื่องแบบชัยชนะเหนืออุปสรรคที่คนพิการในฐานะปัจเจกบุคคลต้องพัฒนาความสามารถเพื่อฝ่าฟันเอาชนะความยากลำบากเพื่อที่จะประสบความสำเร็จในชีวิตในที่สุด ซึ่งถือเป็นโครงเรื่องแบบสุขนาฏกรรมและก่อให้เกิดแรงบันดาลใจเช่นที่ผู้อ่านคาดหวัง และดูเหมือนว่าจะได้รับการประพันธ์ขึ้นเพื่อให้สอดคล้องกับรสนิยมของผู้อ่านที่มีร่างกายปกติสมบูรณ์ (Mintz, 2007, p. 17) ทว่าเรื่องเล่าแนวนี้ได้ละเลยการมองความพิการในเชิงการเมือง เช่น อดีตของคนในสังคมที่มีต่อคนพิการ สิทธิและการเข้าถึงพื้นที่สาธารณะและสิ่งอำนวยความสะดวกที่คนพิการควรได้รับในฐานะพลเมือง เป็นต้น (Couser, 2009, pp. 33-34) เรื่องเล่าเหล่านี้ยังคงอิงอยู่กับการถ่ายทอดเรื่องราวความบกพร่องหรือผิดปกติของร่างกายโดยมิได้ตระหนักถึงการเมืองเรื่องความพิการ และบทบาทของรูปแบบการประพันธ์ในเรื่องการเมือง ดังกล่าว ผู้เล่านั้นเปิดเผยเรื่องราวของตนเองแต่มิได้มีวัตถุประสงค์เพื่อเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการที่มีประสบการณ์ความพิการร่วมกันแต่อย่างใด เคาเซอร์เรียกเรื่องเล่าลักษณะนี้ว่า “บันทึกความทรงจำความบกพร่องของร่างกาย” (impairment memoir) (Couser, 2011a, pp. 232-233) ตัวอย่างเช่น บันทึกความทรงจำความพิการจำนวนมากที่มีเรื่องราวเกี่ยวกับเด็กออทิสติกที่เขียนขึ้นโดยพ่อแม่ของเด็กนั้นมีโครงเรื่องในลักษณะเดียวกันคือเป็นเรื่องเล่าแนวโศกนาฏกรรมสู่ชัยชนะ (tragedy-to-triumph narrative) หรือ “ชัยชนะเหนืออุปสรรค” ดังที่ได้กล่าวไปข้างต้น แม้ว่าผู้ชนะจะเน้นไปที่พ่อแม่หรือแพทย์พ่อกับหรือมากกว่าตัวเด็กพิการ โดยเรื่องเล่าลักษณะนี้ได้ถือเอาการวินิจฉัยว่าเด็กมีความพิการและหลังการวินิจฉัยเป็นจุดเปลี่ยนในการดำเนินเรื่อง และเมื่อตัวเด็กได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสติกแล้ว ช่วงเวลานี้เองที่ทำให้เรื่องราวมีลักษณะแบบวีรบุรุษ เพราะตัวผู้พิการจะได้รับการช่วยชีวิตโดยแพทย์หรือพ่อแม่ในฐานะวีรบุรุษ และแล้วเรื่องราวจึงลง

เคยด้วยจุดจบแบบชัยชนะในที่สุด นอกจากนี้โครงเรื่องแนวนี้ยังทำให้ความพิการเป็นปีศาจร้าย มีมุมมองเชิงการแพทย์เพียงอย่างเดียวซึ่งมองในเชิงความเปลี่ยนแปลงของมนุษย์จากร้าย (การเป็นคนพิการ) ไปสู่อดี (การหายจากความพิการด้วยคุณูปการของการแพทย์) มากกว่าที่จะมองในเชิงสังคมวัฒนธรรมที่เห็นว่า ความแตกต่างระหว่างมนุษย์ไม่ใช่เรื่องเลวร้ายแต่ควรได้รับการเคารพ และให้คุณค่า (Robinson, 2012, p. 2) จะเห็นได้ว่าเรื่องเล่าความพิการเหล่านี้ยังคงมีมุมมองที่ตั้งอยู่บนพื้นฐานของการมองความพิการภายใต้มาตรฐานร่างกายที่สมบูรณ์ ซึ่งเป็นการลดคุณค่าของสภาพร่างกายที่พิการซึ่งแตกต่างจากบรรทัดฐาน และมองความพิการเป็น “อุปสรรค” ที่เจ้าของประสบการณ์ต้อง “ก้าวข้าม” เพื่อมุ่งไปสู่ความสำเร็จในชีวิต นำมาซึ่งแรงบันดาลใจแก่ผู้อ่าน แต่ท้ายที่สุดกลับแสดงให้เห็นว่าความพิการเป็น “สิ่งที่ไม่พึงปรารถนา” เช่นเดิม อาจกล่าวได้ว่าเรื่องเล่าดังกล่าวจัดว่าเป็นเรื่องเล่าความพิการกระแสหลักที่อาจมีผลกระทบต่อการพัฒนาความตระหนักในเชิงสิทธิมนุษยชนของคนพิการในสังคม

หลังจากมีการเปลี่ยนแปลงในเรื่องสิทธิมนุษยชนของคนพิการและการเคลื่อนไหวต่างๆ ก็นำไปสู่ความเปลี่ยนแปลงในด้านการเขียนเรื่องเล่าบันทึกความทรงจำความพิการเป็นแบบใหม่ ดังที่กล่าวมาแล้วในบทนำว่ามีเรื่องเล่าแบบใหม่ปรากฏขึ้นในวงวรรณกรรมซึ่งเคาเซอร์เรียกว่าเป็น “บันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่” (new disability memoir) (Couser, 2009, pp. 164-165) ซึ่งถือได้ว่าเป็นพัฒนาการของเรื่องเล่าชีวิตที่ลืมนำไปกับการเติบโตของสาขาความพิการศึกษา “ความใหม่” ในที่นี้อยู่ที่แง่มุมของเนื้อหาซึ่งบ่งบอกว่าผู้เขียนมีความสำนึกในความรู้ในความพิการ (disability consciousness) ว่าเป็นสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม บางครั้งอาจจะเรียกได้ว่าเป็น “บันทึกความทรงจำความพิการศึกษา” (disability studies memoirs) เนื่องจากได้รับอิทธิพลจากแนวคิดทฤษฎีดังกล่าวซึ่งแยกกันไม่ออกจากประสบการณ์ชีวิตความพิการของผู้เขียนเอง เรื่องเล่าแบบใหม่นี้แตกต่างจากร่องเล่าหรือบันทึกความทรงจำความพิการกระแสหลักที่ยังอิงอยู่กับการถ่ายทอดเรื่องราวความบกพร่องหรือผิดปกติของร่างกาย (impairment memoir) โดยมีได้ตระหนักถึงการเมืองของเรื่องเล่าความพิการที่ดังกล่าวไปข้างต้น (Couser, 2011a, pp. 232-233)

ในบทความเรื่อง “Introduction: Disability and Life Writing” ซึ่งเป็นบทนำในวารสาร *Literary and Cultural Disability Studies* 5.3(2011) ฉบับว่าด้วยเรื่องเล่าความพิการ เคาเซอร์ได้ให้คำจำกัดความของบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่นี้ไว้ดังนี้

บันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่โดดเด่นในการมุ่งเน้นการใช้ความหมายของคำว่า “พิการ” ตามที่เข้าใจกันในสาขาความรู้ด้านความพิการศึกษา ซึ่งหมายถึงอุปสรรคที่มีต่อคนพิการทางสังคม วัฒนธรรม กฎหมาย และสถาปัตยกรรม ซึ่งเป็นบทลงโทษที่สังคมมอบเพิ่มลงไปให้ผู้ที่มีร่างกายต่างจากคนทั่วไปอย่างมีนัยสำคัญ สำหรับผู้เขียนเหล่านี้ คำว่าร่างกายที่บกพร่อง (impairment) นั้นไม่ได้มีความหมายเช่นเดียวกับคำว่าความพิการ (disability). . .¹²

บันทึกความทรงจำแบบใหม่นี้แสดงถึงความคุ้นเคยของผู้เขียนที่มีต่อปัญหาข้อจำกัดทางสังคมและวัฒนธรรมที่มีต่อร่างกายที่ผิดปกติมากกว่า และดังนั้นจึงให้ความสนใจในเรื่องที่เกี่ยวกับกฎหมายมากกว่าบันทึกความทรงจำความพิการที่เคยมีมา... ในทำนองเดียวกัน บันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่มีแนวโน้มที่จะเกี่ยวข้องกับการเมืองเรื่องความพิการ มีความตระหนักรู้ด้วยตนเองถึงการมีอยู่หรือไม่และคุณค่าของสิ่งอำนวยความสะดวกต่อคนพิการในวิถีชีวิตของคนพิการเอง... นักเขียนเหล่านี้มีความตระหนักรู้เป็นอย่างดีและมีความระแวดระวังต่อแนวเรื่องของบันทึกความทรงจำความพิการ ซึ่งบางครั้งมีลักษณะที่คุ้นเคยกันดีจนทำให้เกิดความสับสนใจในการอ่าน พวกเขาเขียนตอบโต้วาทกรรมทางวรรณกรรมตามชนบและวาทกรรมทางการแพทย์เกี่ยวกับความพิการ โดยที่บ่อยครั้งผู้เขียนประกาศอย่างชัดเจนว่ากำลังเขียนตอบโต้อยู่ ความตระหนักรู้ด้วยตนเองดังกล่าวทำให้งานมีความใหม่ด้วยเช่นกัน นักเขียนเหล่านี้คือคนที่มีประสบการณ์ในการต่อสู้และได้รับประโยชน์จากการเคลื่อนไหวทางด้านสิทธิความพิการ และมีความเคลื่อนไหวอยู่ในวงการความพิการศึกษา บันทึกความทรงจำของพวกเขาเสนอกระบวนทัศน์ที่มีลักษณะใหม่และสร้างความเปลี่ยนแปลงต่อเรื่องเล่าชีวิตความพิการ. . .¹³

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

¹² ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “[These narratives] are distinguished by their emphasis on disability as the term is understood in Disability Studies, to refer to social, cultural, legal, and architectural obstacles to those with impairments—the added penalty that societies impose on those whose bodies are significantly atypical. For these writers impairment is not the same as disability. . .” (Couser, 2011a, p. 232)

¹³ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Such memoirs are also more attuned to the social and cultural constraints on anomalous bodies, and thus there is more attention to the legal landscape than in earlier disability memoirs. . . . Similarly, the new disability memoir is likely to be engaged with the politics of disability, self-aware about the availability and value of accommodations to one’s life trajectory. . . . [all four writers] are well aware—and wary—of the sometimes comforting formulas of the disability memoir; they write back to conventional literary as well as medical discourses of disability—often explicitly announcing that they are doing so. This self-awareness also marks them as new. These are veterans and beneficiaries of the Disability Rights Movement, and they have all been active in Disability Studies. Their memoirs offer new and transformative paradigm for disability life writing.” (Couser, 2011a, p. 233)

บันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่เผยให้เห็นอีกมิติหนึ่งของเรื่องเล่าชีวิตคนพิการ โดยแสดงให้เห็นว่าในความเป็นจริงชีวิตของคนพิการประเภทต่าง ๆ นั้นมิได้มีชีวิตตามที่ได้รับการนำเสนอออกมา โดยใช้โครงเรื่องหรือกลวิธีการเล่าเรื่องเพียงไม่กี่แบบอย่างเช่นเรื่องราวชัยชนะเหนืออุปสรรค ความน่าสะพรึงกลัว การได้รับการชดเชยทางจิตวิญญาณ หรือการโหยหาอดีตที่ยังไม่พิการ (Couser, 2009, pp. 31-34) แต่จะสอดคล้องกับกลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่มากที่สุด ชีวิตคนพิการมิได้แบนราบไร้มิติ ทว่ามีความสลับซับซ้อนเช่นชีวิตของคนทั่วไปในสังคม แต่ชุดความคิดบางอย่างซึ่งได้รับการถ่ายทอดจากผู้มีอำนาจในสถาบันต่างๆ อย่างเช่นสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ โดยเฉพาะอย่างยิ่งบุคลากรทางการแพทย์ (ซึ่งมีบทบาทสำคัญในสังคมสมัยใหม่ที่ให้คุณค่ากับวิทยาศาสตร์การแพทย์ และเสียงของบุคคลเหล่านี้จึงเป็นเสียงที่มักจะมีพลังกว่าเสียงของคนพิการที่อยู่ในฐานะผู้รับการรักษาอยู่เสมอ) ได้กลายเป็นความคิดกระแสหลัก และในขณะเดียวกันสื่อก็ผลิตซ้ำความคิดดังกล่าว คนในสังคมก็เสพสื่อเหล่านั้น นำไปสู่เรื่องการครอบงำทางวัฒนธรรม ดังนั้นจึงมีเรื่องเล่าชีวิตคนพิการจำนวนมากที่เน้นการเล่าเรื่องความพิการในลักษณะโคกนาฏกรรมส่วนตัวหรือความบกพร่องไม่สมบูรณ์ของร่างกาย ตลอดจนแนวเรื่องที่คนพิการสามารถต่อสู้ฝ่าฟันจนเอาชนะอุปสรรค ซึ่งในที่นี้ก็คือความพิการของเขาหรือเธอได้ในที่สุด ยังผลให้คนพิการผู้นั้นกลายเป็นยอดคนพิการที่สร้างแรงบันดาลใจให้แก่ผู้อ่านโดยทั่วไป เรื่องเล่าจึงเป็นทั้งพื้นที่หล่อเลี้ยงความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับความพิการและผลิตซ้ำความคิดดังกล่าวในคราวเดียวกัน

อย่างไรก็ตาม ถึงแม้ว่าความคิดบางอย่างอาจจะได้รับการสถาปนาให้เป็นความคิดกระแสหลัก แต่ขณะเดียวกันก็กดทับความหลากหลายของความคิดแบบอื่นๆ และเมื่อมีอำนาจครอบงำก็ย่อมมีการต่อต้านต่อรองกับอำนาจเหล่านั้นผ่านกลวิธีต่างๆ อยู่ตลอดเวลาเช่นเดียวกัน การออกมำเล่าเรื่องชีวิตความพิการโดยผู้พิการเองของแมร์ส จอห์นสัน ลินตัน และแมตต์ลินถือเป็นความพยายามหนึ่งในการออกมาเปิดเผยเรื่องราวชีวิตในรูปแบบของเรื่องเล่าชีวิตหรือบันทึกความทรงจำซึ่งตรงกับสิ่งที่เคาเซอร์เรียกว่า “การแสวงหาอำนาจในการควบคุมเหนือภาพตัวแทนในสื่อ” (“seeking control over media representation”) (Couser, 2010, p. 531) ถือเป็น การต่อสู้ โต้กลับ หรือต่อรองกับภาพลักษณ์แบบเดิม มาyacติของความพิการและคนพิการที่สังคมสร้างให้ และเป็นการให้ความหมายจากมุมมองของผู้พิการเอง บันทึกความทรงจำทั้งสี่เรื่องได้ทำหน้าที่โต้กลับเรื่องเล่ากระแสหลักเกี่ยวกับความพิการซึ่งมักจะสนับสนุนและรองรับความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับความพิการและคนพิการ โดยการทำให้ความคิดดังกล่าวไหลเวียนอยู่ในสังคมผ่านวรรณกรรมในรูปแบบเรื่องเล่า กล่าวคือ เรื่องเล่ากระแสหลักยังคงอิงอยู่กับการถ่ายทอดเรื่องราว

ความบกพร่องหรือผิดปกติของร่างกายโดยมิได้ตระหนักถึงรูปแบบการประพันธ์และการเมืองเรื่อง ความพิการ นอกจากนี้ผู้เล่าในเรื่องเล่ากระแสหลักดังกล่าวมิได้ต้องการเปิดเผยตนเองเพื่อเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการที่มีประสบการณ์ความพิการร่วมกันแต่อย่างใด ในขณะที่เรื่องเล่าทั้งสองเรื่องจัดอยู่ในรูปแบบบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ ซึ่งผู้เขียนมีความตระหนักรู้ในความพิการว่าเป็นสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม และแน่นอนว่าย่อมตระหนักถึงรูปแบบการประพันธ์ที่ต้องไม่ไปผลิตซ้ำความพิการกระแสหลักด้วย

บันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ที่ผู้วิจัยเลือกมาศึกษาอาจแบ่งได้สองกลุ่มกว้างๆ ตามลักษณะความพิการของผู้เขียนนั่นคือ บันทึกความทรงจำความพิการที่ผู้เขียนมีความพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหวตั้งแต่กำเนิด ได้แก่ Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life และ Miracle Boy Grows Up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity และมีความพิการในภายหลัง Waist-High in the World: A Life among the Disabled และ My Body Politic เรื่องเล่าทั้งสองกลุ่มมีทั้งจุดร่วมและความแตกต่างที่สำคัญบางประการ ในประเด็นที่สำคัญอย่างยิ่งที่บันทึกความทรงจำทั้งสองกลุ่มมีร่วมกันก็คือ การได้กลับเรื่องเล่าความพิการกระแสหลักที่มักจะถูกเขียนขึ้นภายใต้แนวเรื่องแบบการเอาชนะอุปสรรคและการสร้างแรงบันดาลใจ ซึ่งผู้เขียนบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่เห็นพ้องต้องกันว่าเป็นการจัดวางความพิการให้เป็นเพียงเรื่องของอุปสรรคที่คนพิการต้องฝ่าฟันหรือกำจัดเพื่อก้าวไปสู่ความสำเร็จในชีวิต และมองความพิการเป็นเรื่องระดับปัจเจกตัดขาดจากมิติทางสังคมและวัฒนธรรม ในประเด็นที่แตกต่างกันก็คือบันทึกความทรงจำที่ผู้เขียนมีความพิการตั้งแต่กำเนิดนั้นแสดงให้เห็นถึงแง่มุมเรื่องความพิการซึ่งส่งผลต่อชีวิตของเด็กพิการตั้งแต่วัยเยาว์ ส่วนบันทึกความทรงจำที่ผู้เขียนมีความพิการในภายหลังมักจะนำเสนอประเด็นเรื่องการเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มหรือชุมชนคนพิการ การเชื่อมร้อยประสบการณ์ความพิการของตนเองเข้ากับสมาชิกคนอื่นๆ ในชุมชนคนพิการ และการพัฒนาอัตลักษณ์คนพิการขึ้นผ่านช่วงเวลาแห่งการเรียนรู้เรื่องความพิการจากฐานความคิดเรื่องสิทธิมนุษยชน

Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life นำเสนอเรื่องราวชีวิตของแฮเรียต แม็กไบรด์ จอห์นสัน ผู้พิการตั้งแต่กำเนิดด้วยโรคกล้ามเนื้อฝ่อจากไขสันหลัง จอห์นสันแสดงให้เห็นว่าเธอตระหนักถึงการนำเสนอชีวิตของคนพิการในเรื่องเล่ากระแสหลักที่ถูกจำกัดอยู่เพียงไม่กี่แบบ และล้วนแสดงถึงทัศนคติเชิงลบที่มีต่อความพิการและคนพิการ เธอกล่าวโจมตีและได้

กลับการมองที่จำกัดความหลากหลายของคนพิการ โดยแสดงให้เห็นผ่านการนำเสนอชีวิตของเธอเองที่ไม่เข้ากับแม่แบบเรื่องเล่าที่จำกัดตายตัวเพียงไม่กี่แบบเหล่านั้น นอกจากนี้ จอห์นสันยังเล็งเห็นถึงความสำคัญของการเล่าเรื่องและเรื่องเล่า ซึ่งสามารถก่อให้เกิดพลังอำนาจในการต่อสู้ต่อรองและสร้างความรู้ความเข้าใจที่สามารถทลายมายาคติที่มีต่อความพิการและคนพิการได้

จอห์นสันเผยให้เห็นว่าชีวิตของเธอไม่ได้เป็นดังเช่นชีวิตของคนพิการที่ได้รับการนำเสนอในเรื่องเล่ากระแสหลัก เรื่องเล่ากระแสหลักเกี่ยวกับความพิการในที่นี้ครอบคลุมทั้งเรื่องเล่ากระแสหลักเกี่ยวกับความพิการที่ไหลเวียนอยู่ในสังคมและเรื่องเล่าชีวิตคนพิการในรูปแบบอัตชีวประวัติหรือบันทึกความทรงจำ เรื่องเล่ากระแสหลักดังกล่าวนี้มีลักษณะตรงกับที่เธอกำลังตอบโต้ไว้อย่างชัดเจนในบทนำดังนี้

เนื่องจากโลกแบ่งแยกคนพิการที่เห็นได้ชัดเจนให้แตกต่าง พวกเรา [คนพิการ] กลายเป็นวัตถุแห่งความน่าพิศวงความสงสัยใคร่รู้และการพินิจพิจารณาที่เราถูกมองว่าเป็นอวดตารของความโชคร้ายและความทุกข์ยาก ตัวละครที่มีลักษณะสำเร็จรูปตามขนบในละครประโลมโลกที่เกี่ยวกับความกล้าหาญและความมุ่งมั่น โลกต้องการให้ชีวิตของพวกเราเข้ากับแม่แบบเรื่องเล่าที่จำกัดตายตัวเพียงไม่กี่แบบ ฉันทหาหนทางความพิการได้อย่างไร (และคนอื่นๆก็สามารถเอาชนะสิ่งที่เลวร้ายที่เกิดขึ้นกับตนเองได้!) ฉันทสามารถปรับตัวเข้ากับความพิการได้อย่างไร (และทัศนคติเชิงบวกสามารถเคลื่อนย้ายภูเขาได้!) ความพิการทำให้ฉันทฉลาดขึ้นได้อย่างไร (คุณจะได้แต่รู้สึกที่ถึงและหวังว่ามันจะไม่เกิดกับตัวคุณ!) ความพิการนำฉันทเข้าหาพระเยซูอย่างไร (แต่การไถ่บาปกำลังรอคุณอยู่ขอเพียงแต่คุณสวดภาวนา)¹⁴

จากข้อความที่จอห์นสันได้เรียงข้างต้นจะเห็นได้ถึงความตระหนักรู้และการวิพากษ์ทัศนคติหรือมายาคติที่มีต่อความพิการและคนพิการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งตามกลวิธีการเล่าเรื่องแบบชัยชนะเหนืออุปสรรคและการชดเชยทางจิตวิญญาณ เช่น ความพิการเป็นเรื่องส่วนบุคคลซึ่งเป็นอุปสรรคที่ต้องเอาชนะ มีบทบาทในการเป็นแรงบันดาลใจ คนพิการมีหน้าที่ที่จะต้องปรับตัวให้

¹⁴ ข้อความในภาษาอังกฤษ คือ "Because the world sets people with conspicuous disabilities apart as different, we become objects of fascination, curiosity, and analysis. We are read as avatars of misfortune and misery, stock figures in melodramas about courage and determination. The world wants our lives to fit into a few rigid narrative templates: how I conquered disability (and others can conquer their Bad things!), how I adjusted to disability (and a positive attitude can move mountains!), how disability made me wise (you can only marvel and hope it never happens to you!), how disability brought me to Jesus (but redemption is waiting for you if only you pray)." (Johnson, 2005, pp. 2-3)

เข้ากับสภาวะดังกล่าวด้วยตัวเอง ความพิการทำให้ฉลาดขึ้นได้อย่างไร และนำไปสู่สิ่งที่ดีกว่าได้อย่างไร ความต้องการที่จะให้ความพิการและคนพิการมีหน้าที่เช่นนี้ให้ความหมายว่าเป็นสิ่งที่ต้องก้าวข้าม ไปให้ถึงการบรรลุทางจิตวิญญาณ สิ่งเหล่านี้ชี้ให้เห็นว่าความพิการเป็นเครื่องมือที่นำไปสู่บางสิ่งเท่านั้นและแสดงให้เห็นว่ามี การให้ความหมายความพิการในเชิงลบอยู่ถึงแม้จะเป็นสิ่งที่น่าชื่นชมก็ตาม และเมื่อพิจารณาจริงๆ ความพิการก็ยังเป็นอุปสรรคด้านลบอยู่นั่นเอง

การเล่าเรื่อง (storytelling) คือสิ่งที่เป็นธรรมดาสามัญในชีวิตประจำวันของคนทั่วไป ในการสนทนากันแต่ละครั้ง ผู้เล่าจะถูกกระตุ้นให้เล่าเรื่อง/ผลิตสร้างเรื่องเล่าอยู่ตลอดเวลา เมื่อคู่สนทนาฟังจบก็มักจะต้องแลกเปลี่ยนหรือตอบคำถามโดยการสร้างเรื่องเล่าอีกเรื่องหนึ่งขึ้นมา แต่สำหรับจอห์นสัน การเล่าเรื่องมีความพิเศษกว่านั้นและเป็นสิ่งสำคัญในชีวิตของเธอในแง่ของอาชีพ และในฐานะที่เธอเป็นคนพิการ ประการแรก เธอมีอาชีพเป็นทนายความ ทักษะการเล่าเรื่องจึงมีความสำคัญและจำเป็นต่อความก้าวหน้าในอาชีพการงาน เธอต้องผ่านการสอบปากเปล่าเพื่อให้ได้ตัวทนายและต้องทำหน้าที่ว่าความในศาล ประการที่สอง เธอกล่าวว่า “การเล่าเรื่องคือเครื่องมือในการเอาชีวิตรอด วิธีที่จะทำให้คนอื่นทำในสิ่งที่เธอต้องการ” (storytelling is a survival tool, a means of getting people to do what I want) (Johnson, 2005, p. 3) ในที่นี้เธอพูดถึงการให้คนช่วยขับรถให้เป็นหลักเมื่อเธอต้องเดินทางไปติดต่อเรื่องงานที่เมืองโคลัมเบีย (Columbia) เธอเล่าเรื่องราวชีวิตในแง่มุมมองต่างๆ ให้คนที่ขับรถให้เธอฟังไปเรื่อยๆ จนถึงที่หมาย เรื่องเปลี่ยนแง่มุมไปเรื่อยๆ ขึ้นอยู่กับว่าผู้ฟังเป็นใคร (Johnson, 2005, p. 3) และนอกจากการเล่าเรื่องเพื่อก่อให้เกิดความน่าสนใจและดึงดูดใจผู้ฟังแล้ว ในฐานะผู้พิการ การเล่าเรื่องทำให้เธอได้มาซึ่ง “สิทธิ” ของคนพิการ เนื่องจากเรื่องเล่าทำให้เกิดการประกอบสร้างตัวตนขึ้นมา โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ในกรณีที่คนพิการที่ถูกข่มขู่เรื่องเล่าซึ่งถือเป็นการ “speak out” หรือแสดงจุดยืน/ตัวตน/ตำแหน่งแห่งที่ในสังคมเพื่อที่จะเรียกร้องให้เกิดการเปลี่ยนแปลงบางอย่างในสังคม และการเป็นคนพิการนั้นอาจจะมีผู้รังเกียจที่มากกว่าคนทั่วไป การสร้างเรื่องเล่าจึงช่วยสร้างพลังเป็นเครื่องมือในการต่อสู้และทำให้เกิดอำนาจในการต่อรองขึ้นมา การเล่าเรื่องโดยถ่ายทอดออกมาในรูปแบบบันทึกความทรงจำเรื่องนี้ก็เช่นเดียวกัน นอกจากจอห์นสันจะตระหนักถึงชนบทการประพันธ์หรือเรื่องเล่าความพิการแบบสูตรสำเร็จที่ถูกกำหนดไว้แล้ว พร้อมทั้งกล่าวย้ำว่า “เรื่องราวของเธอไม่ได้มีจุดประสงค์ที่จะสร้างความพึงพอใจต่อความใคร่รู้ว่าการมีชีวิตอยู่ใน “เรือนร่างที่เหี่ยวแห้ง” (“withered body”) อย่างเธอเป็นเช่นไรหรือบ่อนความกระหายต่อแรงบันดาลใจ” (Johnson, 2005, p. 4) เธอยังเข้าใจในมิติของความเป็นเรื่องเล่าซึ่งเธอบอกว่าเป็น “กิจกรรม, ไม่ใช่วัตถุ” (“an activity, not an object”) (Johnson, 2005, p. 4) ในแง่นี้เรื่องเล่าคือปฏิบัติการ (practice) ที่มีได้ดำรงอยู่อย่างแนบแน่นแต่มี

ปฏิสัมพันธ์ต่อกันระหว่างผู้เล่า/ผู้เขียน, ผู้ฟัง/ผู้อ่านและสังคมโดยรวม เมื่อมีการปฏิสัมพันธ์เกิดขึ้น เรื่องเล่าจึงได้สร้างเครือข่ายต่อไปเรื่อยๆ ขยายออกไปและเป็นสิ่งที่ควบคุมไม่ได้ และจอห์นสันเองก็ตระหนักดีว่าบันทึกความทรงจำเรื่องนี้อาจถูกอ่านด้วยมุมมองกระแสหลักแบบเดิมและเขาก็ไม่สามารถจะควบคุมได้ แต่ถ้าเรื่องเล่าเรื่องนี้ได้ช่วยเปิดมุมมองของผู้อ่าน เขาก็ถือว่าเป็นสิ่งที่คุ้มค่าแล้ว (Johnson, 2005, p. 5) อาจกล่าวได้ว่าวาระทางที่เรื่องเล่าได้สร้างปฏิสัมพันธ์และขยายเครือข่ายออกไปเรื่อยๆ นั้นย่อมก่อให้เกิดการถกเถียงในวงสังคมเกี่ยวกับความพิการในเชิงการเมือง ซึ่งถือเป็นสิ่งมีคุณค่าอย่างยิ่งโดยเฉพาะต่อวงการประพันธ์เรื่องเล่าชีวิตความพิการและวงการสิทธิมนุษยชนคนพิการ นอกจากนี้การที่จอห์นสันได้กล่าวถึง “เรื่องเล่า” แบบต่างๆ ยังเป็นการท้าทายผู้อ่านให้ได้คิดถึงและอ่านบันทึกความทรงจำเรื่องนี้ด้วยสายตาที่เปลี่ยนไป

Miracle Boy Grows Up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity

นำเสนอเรื่องราวชีวิตของเบ็น แมตต์ลิน ผู้พิการชายที่มีความพิการตั้งแต่กำเนิดด้วยโรคกล้ามเนื้อฝ่อจากไขสันหลังลักษณะที่คล้ายคลึงกับจอห์นสัน เช่นเดียวกับนักเขียนคนอื่นๆ ที่ศึกษา แมตต์ลินแสดงเจตจำนงอย่างชัดเจนที่จะวิพากษ์วิจารณ์การนำเสนอเรื่องเล่าชีวิตคนพิการกระแสหลัก ซึ่งมีแนวเรื่องแบบการสร้างแรงบันดาลใจ เพราะเขาเล็งเห็นถึงผลเสียที่จะตามมาจากการจัดวางให้คนพิการคนหนึ่งทำได้หรือไปถึง นั่นคือการทำให้คนพิการคนหนึ่งดูเข้มแข็งและประสบความสำเร็จ แต่หากคนพิการโดยทั่วไปไม่สามารถก้าวขึ้นมาอยู่ในระดับเดียวกับคนพิการคนอื่นๆ ได้ ก็จะถูกมองว่าด้อยความสามารถหรือไม่มีความพยายามมากพอ ลักษณะการเช่นนี้อาจส่งผลเสียต่อคนพิการในสังคมโดยรวม เขาจึงมีความตระหนักในการนำเสนอภาพของคนพิการในบันทึกความทรงจำเรื่องนี้ เพื่อที่จะไม่ไปตอกย้ำภาพลักษณ์คนพิการในเรื่องเล่ากระแสหลักดังกล่าว นอกจากนี้เรื่องเล่าของแมตต์ลินยังถือเป็นการเปิดเผยตัวตน (coming out) ในฐานะของคนพิการ ผู้มีความรู้ความเข้าใจในเรื่องสิทธิความพิการ (disability rights) อีกด้วย

เรื่องเล่าความพิการกระแสหลักที่แมตต์ลินมุ่งวิพากษ์เช่นเดียวกับผู้เขียนคนอื่นๆ ก็คือเรื่องเล่าในแนวสร้างแรงบันดาลใจให้แก่ผู้อ่าน ซึ่งมักใช้กลวิธีการเล่าเรื่องแบบชัยชนะเหนืออุปสรรคในการนำเสนอเนื้อหาของเรื่อง แมตต์ลินตระหนักถึงเรื่องเล่าความพิการกระแสหลักในรูปแบบที่มักสร้าง “แรงบันดาลใจ” ให้แก่ผู้อ่าน ซึ่งจัดอยู่ในกลวิธีการเล่าเรื่องแบบชัยชนะเหนืออุปสรรคในบทนำของเรื่องแมตต์ลินได้เขียนตอบโต้แนวเรื่อง “คุณสร้างแรงบันดาลใจอย่างยิ่ง” (“you’re so inspirational”) ด้วยน้ำเสียงที่เสียดสี คนทั่วไปไปมองว่าชีวิตของคนพิการเช่นเขานำมาซึ่งแรงบันดาลใจ

ใจ ดังนั้นจึงควรเขียนหนังสือเพื่อ สร้างแรงบันดาลใจให้กับคนอื่นหลายๆคน และไปออกรายการของโอปราห์ วินฟรีย์ (Oprah Winfrey) (Mattlin, 2012, p. xi) แต่นั่นไม่ใช่วิถีทางของเขา และจากบรรทัดสุดท้ายในบทนำของเรื่องที่ว่า “และถ้า [หนังสือเล่มนี้] เกิดไปสร้างแรงบันดาลใจให้กับคนอื่น นั่นเป็นปัญหาของพวกเขา!” (Mattlin, 2012, p. xii) (“And if it happens to inspire people, that’s their problem!”) ย่อมแสดงให้เห็นว่าแมตต์ลินได้ตระหนักถึงเรื่องราวหรือประสบการณ์ที่เขาได้คัดเลือกมารวมถึงกลวิธีการประพันธ์ที่ถ่ายทอดสู่ผู้อ่านว่าจะต้องไม่ก่อให้เกิดแรงบันดาลใจดังเช่นที่กลวิธีการเล่าเรื่องที่กล่าวไปข้างต้น และขณะเดียวกันก็เป็นการทำข้อตกลงกับผู้อ่านว่าสิ่งที่ผู้อ่านจะได้อ่านนับจากนี้คือประสบการณ์ชีวิตของคนธรรมดาคนหนึ่งที่มีได้ต้องการสร้างแรงบันดาลใจให้แก่ใคร

แมตต์ลินมีความตระหนักในการที่จะถ่ายทอดเรื่องราวความพิการโดยพยายามอย่างยิ่งที่จะไม่เพี้ยนพลาไปติดกับกรอบการนำเสนอที่จะทำให้คนพิการคนหนึ่งกลายเป็นยอดคนผู้สร้างแรงบันดาลใจในขณะที่คนพิการคนอื่น ๆ ดูด้อยไปโดยปริยาย ในตอนท้ายๆ เรื่องดำเนินไปถึงจุดที่เขากลายเป็นสมาชิกคนหนึ่งของกลุ่มคนพิการ เขาค้นพบเสียงของตัวเองโดยการเขียนบทความจากมุมมองคนพิการที่มีความตระหนักรู้ แมตต์ลินตระหนักว่าถ้าเขาจะเข้าถึงผู้คนด้วยวิธีการเขียน เขาต้องมีความระมัดระวังอย่างมากในสิ่งที่จะสื่อสารออกไป ส่วนหนึ่งเพราะเขาจะได้รับโอกาสจากวิทยุสาธารณะแห่งชาติ (National Public Radio) ให้เขียนบทความถ้าเขาเขียนออกมาได้ดี และเขาก็คุ้นเคยกับเรื่องราวทางประวัติศาสตร์เกี่ยวกับความพิการมามากพอจนรับรู้ถึงอันตรายในการที่จะพุ่งความสนใจไปที่คนเพียงคนเดียว อันตรายต่อการพัฒนาสถานะภาพคนพิการไม่ใช่แค่การนำมาซึ่งแรงบันดาลใจแต่รวมไปถึงลักษณะแบบวีรบุรุษ ผู้ชนะ หรือบุคคลที่ได้รับการยกเว้น เขาตระหนักว่าไม่สามารถพูดแทนคนพิการทั้งหมดได้และเขาเองก็ไม่อยากทำเช่นนั้นเพราะความพิการนั้นมีความหลากหลาย แต่ในขณะเดียวกันเขาก็ไม่อยากแยกตัวเองออกมาจากกลุ่ม เขาเป็นแค่คนคนหนึ่งของคนหลายๆคนเท่านั้น แมตต์ลินชี้ให้เห็นว่าสิ่งที่น่าขนลุกที่มักเกิดขึ้นก็คือเมื่อคนพิการคนหนึ่งทำอะไรได้ดี คนก็จะรู้สึกถึงว่าเป็นคนที่มีความเข้มแข็งหรือเป็นปัจเจกบุคคลที่น่าชื่นชม แทนที่จะตั้งคำถามกับอคติที่มีต่อคนพิการคนอื่น ๆ โดยรวม สำหรับเขาแล้วพฤติกรรมเช่นนี้คือการยกย่องคนๆเดียวในขณะที่กำลังดูถูกเผ่าพันธุ์คนพิการของตนเอง (Mattlin, 2012, p. 176) ความตระหนักในการถ่ายทอดเรื่องราวชีวิตของคนพิการในฐานะปัจเจกบุคคลที่มีความเชื่อมโยงกับชุมชนคนพิการนั้นสอดคล้องกับกลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่ และการสอดแทรกความคิดดังกล่าวลงไปแสดงถึงความพยายามที่จะทำลายผู้อ่านให้ได้คิดทบทวน และตระหนักถึงภาพของคนพิการที่ได้รับการนำเสนอผ่านสื่อเรื่องเล่าชีวิตแบบต่างๆในสังคม

โดยเฉพาะอย่างยิ่งเรื่องเล่าชีวิตพิการที่มีมา พร้อมกันนั้นยังเปิดโอกาสให้ผู้อ่านทำหน้าที่ตรวจสอบ บันทึกความทรงจำของเขาเองอีกด้วย

นอกจากนี้เรื่องเล่าของแมตต์ลินยังถือเป็นการเปิดเผยตัวตน (coming out) ในฐานะคนพิการ ถึงแม้ว่าตัวเขาจะมีความพิการตั้งแต่กำเนิด แต่ระยะเวลาความพิการที่ยาวนานก็ไม่ได้สร้างความสำนึกรู้ในความพิการในเชิงการเมืองในตัวเขา ทั้งนี้อาจเป็นเพราะเขาเติบโตในโลกที่รายล้อมไปด้วยคนที่มีร่างกายไม่พิการและเขาไม่ได้คิดว่าตนเองเหมือนกับคนพิการคนอื่น ๆ ซึ่งในตอนแรก เขามองว่าเป็น “คนอื่น” ที่แตกต่างและดูน่ารังเกียจอย่างเช่นน้ำลายไหลตลอดเวลา แมตต์ลินต้องอาศัยระยะเวลาจนกระทั่งอยู่ในวัยผู้ใหญ่โดยได้เรียนรู้ผ่านประสบการณ์อันหลากหลายจึงเกิดการพัฒนาอัตลักษณ์คนพิการที่เป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการขึ้น

บันทึกความทรงจำนำเสนอให้เห็นประสบการณ์ที่ผ่านการคัดเลือก เรียบเรียง จัดลำดับ ความสำคัญ และไม่ได้ทำหน้าที่เป็นเพียงเครื่องบันทึก แต่เป็นการสะท้อนความคิดที่ไตร่ตรองและการนำเสนอในมุมมองใหม่ เช่นเดียวกับนักเขียนหญิงทั้งสามคน แมตต์ลินไม่ได้เล่าประสบการณ์ทุกอย่างที่เขาพบพบ แต่การเขียนบันทึกความทรงจำเปิดโอกาสให้เขาได้กลับไปทบทวนเรื่องราวในชีวิตที่ผ่านมาและได้ทำการจัดระบบระเบียบแล้วคัดสรรเอาเหตุการณ์สำคัญที่เกี่ยวข้อง ขบวนการและพัฒนากการเคลื่อนไหวด้านสิทธิคนพิการมาแล้ว ทั้งๆที่ในช่วงเวลาดังกล่าวเขาเองไม่ได้ตระหนักแต่อย่างใดว่ามีเหตุการณ์เหล่านั้นเกิดขึ้นในขณะที่เขาก็กำเนินชีวิตในเส้นทางของตัวเองไปเรื่อยๆ การเคลื่อนไหวด้านสิทธิคนพิการและชีวิตของเขาดำเนินไปเรื่อยๆเสมือนกับเส้นทางคู่ขนาน แต่ท้ายที่สุด เส้นทางที่คู่ขนานกันมาตลอดนั้นก็มาบรรจบกันได้ในบทที่เขาตั้งชื่อว่า “The Bubble Bursts” ซึ่งแปลว่าฟองแตกออก ในที่นี้อาจเปรียบได้กับตัวตนของเขาที่โอบบิออกมาจากรวงรังของตัวเอง (กล่าวให้สอดคล้องกับบทก่อนหน้านี้ที่ชื่อว่า “Nesting” ซึ่งมีเนื้อหาสื่อว่าเขากำลังสร้างครอบครัว) และเข้ามาสู่โลกของคนพิการหรือชุมชนคนพิการ ณ ตอนนั้นเขาเขียนบทความเกี่ยวกับความพิการจากจุดยืนของตนเองที่ตกผลึกแล้ว ไม่ได้ปิดบังว่าตนเองเป็นคนพิการและไม่ได้แค่พูดในฐานะตัวแทนกลุ่มเท่านั้น ในแง่นี้จึงแสดงให้เห็นว่า “การเล่าเรื่อง” ก็คือ “กระบวนการ” สร้างตัวตนรูปแบบหนึ่ง ซึ่งคำว่ากระบวนการชี้ให้เห็นถึงสิ่งที่มีขั้นมีตอนรวมทั้งมีความสลับซับซ้อน มิใช่แค่การจรดปลายปากกาเขียนจากสิ่งที่อยู่ในความทรงจำเท่านั้น บันทึกความทรงจำความพิการเรื่องนี้แสดงให้เห็นในอีกมุมหนึ่งว่าแมตต์ลินได้เข้าร่วมเป็นส่วนหนึ่งของการเคลื่อนไหวและชุมชนคนพิการเรียบร้อยแล้วนับตั้งแต่บัดนี้ต่อไป อัตลักษณ์คนพิการที่เกิดขึ้นใหม่

สื่อถึงการเป็นคนพิการที่มีความตระหนักรู้ในเรื่องความพิการว่าเป็นสิ่งประกอบสร้างทางสังคม และวัฒนธรรม สิทธิมนุษยชนของคนพิการ และการเมืองเรื่องอัตลักษณ์อีกด้วย

Waist-High in the World: A Life among the Disabled นำเสนอเรื่องราวชีวิตของแนนซี แมร์ส ผู้พิการที่เริ่มมีความพิการทางการเคลื่อนไหวจากโรคปลอกประสาทอักเสบในวัยยี่สิบแปด แมร์สสร้างสรรค์บันทึกความทรงจำเรื่องนี้ขึ้นโดยให้คุณค่ากับการเขียนในรูปแบบเรื่องเล่าชีวิตส่วนตัว ซึ่งเธอเชื่อว่าสามารถตีแผ่ประสบการณ์ที่มีชีวิตเลือดเนื้อของผู้พิการในแง่มุมที่หลากหลาย ผู้เขียนเช่นแมร์สแสดงให้เห็นว่าเธอมีความตระหนักรู้เรื่องการนำเสนอภาพแทนและเรื่องเล่าความพิการกระแสหลัก โดยกระตุ้นเตือนผู้อ่านว่าชีวิตคนพิการเช่นเธอไม่ใช่ภาพแทนของคนพิการทั้งหมดหรือคนพิการด้วยโรคบางแบบเท่านั้น เพื่อที่จะไม่โน้มนำให้ผู้อ่านเหมารวมคนพิการในสังคมที่มีหลากหลายประเภท อีกทั้งเธอยังพยายามนำเสนอความหลากหลายโดยสอดแทรกเรื่องราวของผู้หญิงพิการคนอื่นๆลงไปในวันทีความทรงจำเรื่องนี้ และชี้ชวนให้เห็นว่าชีวิตของคนพิการมิได้ดำเนินไปเพียงเพื่อที่จะก้าวข้ามอุปสรรค คว้าชัยชนะ และกระตุ้นให้เกิดแรงบันดาลใจต่อคนรอบข้างเสมอไป

แมร์สให้คุณค่ากับการเขียนในรูปแบบเรื่องเล่าชีวิตส่วนตัวที่เธอเชื่อว่าสามารถตีแผ่ประสบการณ์ที่มีชีวิตเลือดเนื้อ แต่กระนั้นก็ตามเธอเห็นว่ามีเรื่องเล่าส่วนตัวที่เป็นเรื่องเล่าชีวิตคนพิการจำนวนมากที่ยังคงมุ่งไปที่การนำเสนอชีวิตของคนพิการเพียงมิติเดียว ซึ่งมีได้สะท้อนถึงความเชื่อมโยงของความพิการที่มีต่อประสบการณ์ด้านอื่นๆของชีวิตและไม่สามารถแสดงให้เห็นว่าชีวิตคนพิการก็ไม่ได้ต่างจากชีวิตของคนที่ไม่พิการในแง่ที่ถูกกระตุ้นด้วยความกระหายที่เหมือนกัน เต็มไปด้วยความวิตกกังวลแบบเดียวกัน หรือเปี่ยมไปด้วยความยินดีที่ไม่ได้ต่างกันแต่อย่างใด (Mairs, 1997, p. 11) ความตระหนักรู้ของแมร์สที่มีต่อเรื่องเล่ากระแสหลักเกี่ยวกับความพิการจึงทำให้เธอเลือกที่จะนำเสนอเรื่องราวให้มีมิติมากขึ้น เธอสื่อสารกับผู้อ่านว่าเธอพยายามพินิจพิเคราะห์แง่มุมต่างๆที่เป็นสิ่งธรรมดาสามัญของสภาวะความเป็นมนุษย์ ได้แก่ การปรับตัวให้เข้ากับ ความเปลี่ยนแปลง ภาพลักษณ์เรือนร่างและเพศวิถี ความจำเป็นทั้งในด้านความเป็นอิสระ และการได้รับการดูแลทางร่างกายและจิตใจ การสืบเสาะที่ไม่สิ้นสุดในการแสวงหาความเท่าเทียม และความยุติธรรม รวมถึงเรื่องความรื่นรมย์อันบริสุทธิ์ผ่านประสบการณ์ของตนเองและคนที่เธอรู้จักเป็นอย่างดี โดยหวังว่าจะทำให้เห็นนัยสำคัญที่เฉพาะเจาะจงในแง่มุมของความพิการ (Mairs, 1997, p. 12) แมร์สเลือกที่จะเล่าประสบการณ์ชีวิตหลังจากที่เธอได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคปลอกประสาทอักเสบหรือช่วงที่เธอมีสภาวะความพิการแล้ว โดยไม่ได้รำพึงรำพันถึงช่วงชีวิตที่เธอ

ยังไม่พิจารณาถึงแม้ว่าจะเป็นช่วงเวลาที่ยาวนานร่วมสามสิบปี อาจมองได้ว่าเป็นลักษณะการเขียนที่สวนทางกับกลวิธีการเล่าเรื่องแบบโหยหาอดีตที่ผู้เล่ามองย้อนกลับไปในช่วงที่ตนเองยังไม่พิการ และรู้สึกถวิลหาช่วงเวลาเหล่านั้นซึ่งถูกมองว่ามีคุณค่ามากกว่าปัจจุบันที่ตนกลายเป็นคนพิการแล้ว

แมร์สได้ออกตัวไว้ว่าเธอไม่ได้พูดแทนคนพิการทั้งหมดหรือเป็นตัวแทนของใครในการบอกเล่าประสบการณ์ที่เกี่ยวกับความพิการ แต่พูดในฐานะคนพิการคนหนึ่งที่มีประสบการณ์ความพิการด้วยโรคปลอกประสาทอักเสบ การแสดงเจตจำนงของผู้เขียนเช่นนี้ถือเป็นการกระตุ้นเตือนให้ผู้อ่านได้แยกแยะและไม่สร้างภาพเหมารวมที่มีต่อคนพิการโดยรวม นอกจากนี้แมร์สยังชี้ชวนให้ผู้อ่านคำนึงถึงความสำคัญและพิจารณาความหมายของคำว่า “ความพิการ” (“disability”) ซึ่งเธอมองว่าเป็นสิ่งประกอบสร้างทางสังคมมากกว่าการเป็นเพียงสภาวะที่ได้รับการวินิจฉัยทางการแพทย์ และการให้ความหมายที่มีต่อคำว่า “พิการ” (“disabled”) ที่เธอชี้ให้เห็นว่าถูกให้ความหมายในแง่ลบเนื่องจากถูกนิยามจากการมองที่ตั้งอยู่บนพื้นฐานของการให้คุณค่ากับคำว่า “สามารถ” (“able”) ซึ่งเป็นคุณลักษณะของคนไม่พิการ ทำให้เกิดคู่ตรงข้ามระหว่าง “พิการ” และ “สามารถ” ในแง่นี้ความพิการจึงถูกมองในแง่ลบจากคู่ตรงข้ามที่มีอภิสิทธิ์มากกว่านั่นเอง (Mairs, 1997, p. 13) การชี้แจงของผู้เขียนแสดงให้เห็นว่าผู้เขียนมีความตระหนักรู้เรื่องภาพแทนและวาทกรรมความพิการที่เธอจะถ่ายทอดออกมาในบันทึกความทรงจำเรื่องนี้ พร้อมทั้งที่ผู้อ่านก็ได้รับการกระตุ้นให้ตั้งคำถามกับการให้คำจำกัดความและการให้คุณค่ากับคู่ตรงข้ามที่แบ่งแยกกันอย่างชัดเจนในสังคม

นอกจากนี้แมร์สยังหยิบยกประสบการณ์ของผู้หญิงพิการจำนวนหนึ่งมานำเสนอในบันทึกความทรงจำเรื่องนี้อีกด้วย ประสบการณ์เหล่านี้สะท้อนให้เห็นความหลากหลายของความพิการและมุมมองของผู้พิการแต่ละคนที่มีต่อสภาวะดังกล่าว ได้แก่ ความพิการตั้งแต่กำเนิดด้วยโรคปลอกประสาทอักเสบ อัมพาตครึ่งล่าง อัมพาตซีกซ้าย กระดูกสันหลังโหว่ (spina bifida) อัมพาตสมองใหญ่ (cerebral palsy) ความผิดปกติทางพันธุกรรมที่ทำให้กระดูกแตกง่ายได้ง่าย (osteogenesis imperfecta) กระดูกสะโพกเคลื่อน (dislocated hip) กล้ามเนื้อเสื่อม พิการทางการได้ยินโดยสูญเสียประสาทการฟังร้อยละ 60 พิการทั้งทางการได้ยินและสายตา ความพิการที่เกิดขึ้นในวัยผู้ใหญ่ที่มีสาเหตุมาจากโรคบางชนิด อาการบาดเจ็บจากการประสบอุบัติเหตุทางรถจักรยานยนต์และรถยนต์ จากการเล่นสกี หรือแม้แต่ที่เกิดขึ้นจากการทำงาน และภัยธรรมชาติอย่างเช่นพายุทอร์นาโด (tornado) เรื่องราวของผู้หญิงเหล่านี้มีทั้งความสุข เศร้า สนุก สมหวัง และผิดหวังคละเคล้ากันไป แต่แมร์สยืนยันกับผู้อ่านว่าเรื่องราวเหล่านี้ไม่ใช่ “เรื่องราวช้ำ

นะเหนือโศกนาฏกรรม” (triumph-over-tragedy stories) (ถึงแม้ว่าจะมีโศกนาฏกรรมและชัยชนะรวมอยู่ในเรื่องราวเหล่านั้นด้วยก็ตาม) เธอเรียกรายการเหล่านี้ว่า “เรื่องราวการผจญภัย” (adventure stories) (Mairs, 1997, p. 145) การที่แมร์สมีมุมมองเช่นนี้แสดงให้เห็นว่าเธอตระหนักถึงการนำเสนอความพิการด้วยกลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่ ดังจะเห็นได้ว่าเธอสังเกตเห็นถึงความสำคัญของเพื่อนร่วมชุมชนคนพิการคนอื่นๆ และกลวิธีการเล่าเรื่องแบบชัยชนะเหนืออุปสรรค (a rhetoric of triumph over adversity) ซึ่งถือเป็นกลวิธีการนำเสนอที่ได้อีกกันอย่างแพร่หลายแต่ค่อนข้างจำกัดความหลากหลายของประสบการณ์ของคนพิการ เนื่องจากมีเนื้อหามุ่งเป้าไปที่การพยายามเอาชนะหรือก็คือการกำจัดความพิการออกไปจากเส้นทางชีวิตของผู้พิการ แต่เรื่องราวแบบผจญภัยตามคำกล่าวของแมร์สสื่อถึงการให้ความสำคัญกับเรื่องราวหรือเหตุการณ์ระหว่างทางที่เธอเห็นว่านักผจญภัย/เจ้าของเรื่องเล่า/เจ้าของประสบการณ์จะได้ออกสำรวจ “เส้นทางที่ไม่คุ้นเคย” (uncharted territory) (Mairs, 1997, p. 145) ซึ่งอาจมีความสำคัญไม่แพ้เป้าหมายที่ไม่จำเป็นต้องหมายถึงชัยชนะเสมอไป และเธอบอกกับผู้อ่านว่ารู้สึกเป็นเกียรติที่ตนเองร่วมอยู่ในกลุ่มเดียวกับผู้หญิงเหล่านี้ (Mairs, 1997, p. 145) บันทึกความทรงจำของแมร์สได้โอบรับประสบการณ์ความพิการที่หลากหลายและแสดงให้เห็นว่าเธอก็เป็นสมาชิกคนหนึ่งในชุมชนคนพิการ

สิ่งที่เห็นได้ชัดจนประการหนึ่งของเรื่องเล่าแบบชัยชนะเหนืออุปสรรคก็คือการนำมาซึ่งแรงบันดาลใจต่อผู้อ่าน ผู้เขียนอย่างแมร์สจึงไม่ละเลยที่จะตอบได้ว่าบันทึกความทรงจำเรื่องนี้ไม่ใช่หนังสือที่จัดอยู่ในประเภทหนังสือที่สร้าง “ความรู้สึกดีๆ” (a “feel-good” book) ที่เธอกว่าในเชิงเสียดส์ว่าถ้าหนังสือเล่มนี้เป็นหนังสือที่สร้างความรู้สึกดีก็คงจะเป็นหนังสือที่ติดอันดับหนังสือขายดีของ นิวยอร์กไทมส์ (New York Times) หลายสัปดาห์และคงจะทำให้เธอร่ำรวยอย่างที่วาดฝันไว้ แต่เธอยืนยันกับผู้อ่านว่าเธอไม่ใช่คนที่สร้างแรงบันดาลใจให้แก่ใครโดยกล่าวว่า “ฉันไม่ใช่ในตอนนี้นี้, ไม่เคยเป็น, สมาชิกของชนชั้นที่สร้างแรงบันดาลใจ” (“I am not now, nor have I ever been, a member of the inspirational class.”) (Mairs, 1997, p. 18) และขอให้เรียกหนังสือเล่มนี้ว่าเป็นหนังสือที่สร้าง “ความรู้สึกจริงๆ” (a “feel-real” book) และเรียกร้องให้อ่าน Waist-High in the World: A Life among the Disabled “ไม่ใช่เพื่อยกกระดับจิตใจแต่เพื่อให้ลดต่ำลงและทรงตัวได้อย่างมั่นคงในสิ่งที่อาจเป็นพื้นที่ที่ไม่คุ้นเคยแต่ก็ไม่ใช่อพื้นที่ที่เป็นปรกบักษ์” (“...not to be uplifted, but to be lowered and steadied into what may be unfamiliar, but is not inhospitable, space...”) (Mairs, 1997, p. 18) แมร์สจึงใจเล่นคำสองคำคือ “uplifted” และ “lowered” อย่างมีนัยเสียดส์ โดย “uplifted” ในที่นี้หมายถึงความรู้สึกหัวใจพองโตที่ผู้อ่านได้ยกกระดับจิตใจและได้รับ

แรงบันดาลใจ ซึ่งมักเกิดขึ้นหลังจากอ่านเรื่องราวของผู้พิการที่ถึงแม้จะลำบากแต่ก็สามารถต่อสู้ฝ่าฟันจนเอาชนะโชคชะตาได้ในที่สุด และเลือกใช้คำว่า “lowered” ซึ่งหมายถึงการลดต่ำลงในเชิงกายภาพที่ต้องการเชิญชวนให้ผู้อ่านลดระดับการมองลงมาสู่ความสูงระดับเอวซึ่งเป็นความสูงในระดับสายตาของผู้เขียน และในอีกแง่หนึ่งคืออาจต้องการให้ผู้อ่านเปิดใจและลดอัตตาของตัวเองลงในการท่องไปดินแดนที่แตกต่างแห่งนี้

My Body Politic นำเสนอเรื่องราวชีวิตของซิมิ ลินตัน ผู้พิการทางการเคลื่อนไหวจากการประสบอุบัติเหตุทางรถยนต์ขณะที่เธออายุยี่สิบสี่ปี ลินตันย้อนเล่าถึงเหตุการณ์ที่เธอได้รับอุบัติเหตุโดยไม่ได้โดยหิวหิวเวลานก่อนที่จะพิการและอยากให้ช่วงเวลาเหล่านั้นย้อนกลับคืนมา เธอเริ่มเล่าเรื่องราวชีวิตหลังจากที่เธอประสบเหตุแล้วเป็นหลัก ผู้เล่านำเสนอภาพความเป็นชุมชนคนพิการให้ผู้อ่านเห็นและได้เรียนรู้พัฒนาการความคิดที่มีต่อความพิการของเธอผ่านประสบการณ์ในการเรียนรู้ปรับตัว และการใช้เวลาในการพัฒนาอัตลักษณ์คนพิการในเชิงบวกซึ่งหมายถึงการเมืองเรื่องตัวตน (body politic) ของเธอตามชื่อเรื่อง My Body Politic นั่นเอง ซึ่งไม่สามารถแยกออกจากความเป็นชุมชนคนพิการได้ และไม่ละเลยที่จะวิพากษ์วิจารณ์การนำเสนอเรื่องเล่ากระแสหลักที่จัดวางให้คนพิการเป็นตัวดำเนินเรื่องที่มีความทุกข์ทรมาน ผู้พยายามฝ่าฟันความเจ็บป่วยทรมานเพื่อก้าวไปสู่ชัยชนะทางด้านจิตวิญญาณ และในอีกแบบหนึ่งคือการที่คนพิการพยายามจะเอาชนะความยากลำบาก เพื่อที่จะประสบความสำเร็จในชีวิตและได้รับการยกย่องภายใต้เงื่อนไข “ทั้งๆที่” (“despite”) เขาหรือเธอเป็นคนพิการ

จุดเด่นของบันทึกความทรงจำเรื่องนี้ก็คือเส้นด้ายแห่งเรื่องราวส่วนตัวและชุมชนคนพิการได้รับการถักทอร้อยรัดเข้าด้วยกัน ผ่านการนำเสนอด้วยกลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่ของผู้เขียนที่มีความตระหนักรู้เรื่องการเมืองเรื่องความพิการ ลินตันมีความตั้งใจชัดเจนในการเปิดเผยตนเองเพื่อเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการที่มีประสบการณ์ความพิการร่วมกับสมาชิกคนอื่นๆ เริ่มตั้งแต่การเลือกนำเสนอความเป็นชุมชนคนพิการในแง่มุมต่างๆ ได้แก่ กลุ่มคนพิการที่เธอเรียกว่ากลุ่มบนดาดฟ้าในสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ ซึ่งประกอบไปด้วยคนพิการทางการเคลื่อนไหวด้วยสาเหตุที่แตกต่างกันหลายชีวิตทั้งผู้สูงวัย หนุ่มสาว และคนรักเพศเดียวกัน การเป็นหนึ่งในสมาชิกของกลุ่มบนดาดฟ้าทำให้เธอเริ่มเกิดสำนึกร่วมในความเป็นชุมชนคนพิการ และถูกย่ำชัดยิ่งขึ้นเมื่อเธอได้เข้าไปสัมผัสกับกลุ่มคนพิการหลากหลายประเภทที่ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระเมืองเบิร์กลีย์ซึ่งเธอเปรียบว่าไม่ใช่แค่เพียงสถานที่แต่เป็น “จักรวาล” ของคนพิการ กลุ่มคนเหล่านี้พูดกันถึงเรื่องสิทธิคนพิการ ความภูมิใจในความพิการ การขับเคลื่อนกิจกรรมทางสังคมเกี่ยวกับ

ความพิการในด้านต่างๆ สิ่งอำนวยความสะดวก และการประกันสังคมและสุขภาพ เป็นต้น ทำให้เธอได้เรียนรู้ว่าความพิการไม่ใช่เรื่องระดับปัจเจกอีกต่อไป จากที่เคยคิดว่าคนพิการคือคนที่โชคร้ายและทุกข์ทรมานและทำทุกวิถีทางเพื่อไม่ให้คนมองว่าเธอเป็นเยี่ยงนั้น ณ ที่แห่งนี้เองที่ลินตันรู้สึกว่าการตัวตนของเธอและรสนิยมของเธอและรสนิยมของเธอเป็นหนึ่งในฐานะคนพิการเต็มตัว (Linton, 2006, p. 54) และภาพความเป็นชุมชนคนพิการที่เธอเลือกนำเสนอในอีกแง่มุมหนึ่งก็คือกลุ่มคนพิการที่ทำงานด้านวิชาการแขนงต่างๆ นักเคลื่อนไหวทางสังคม ผู้บริหาร ผู้อำนวยการสร้างภาพยนตร์ ศิลปินด้านการแสดง ผู้วางนโยบาย และนักเขียนที่รวมตัวกันในงานสัมมนาประจำปีของสมาคมเพื่อการศึกษา (Society for Disability Studies หรือ SDS) ที่มลรัฐแคลิฟอร์เนียร์ พื้นที่แห่งนี้เปิดโอกาสให้คนพิการที่ทำงานขับเคลื่อนกิจกรรมทางสังคมในด้านต่างๆ ให้ได้มาพบปะแลกเปลี่ยนซึ่งกันและกัน และเป็นพื้นที่ของการแสดงออก ใช่ว่าต้องแอบซ่อนหรือปกปิดความพิการแต่อย่างใด งานเปิดโอกาสให้ผู้ร่วมงานแต่ละคนนำเสนอผลงานและร่วมกันอภิปรายเรื่องความพิการในประเด็นต่างๆ ในช่วงกลางวัน ในขณะที่กลางคืนก็จะมีกิจกรรมด้วยกัน เดิน ลินตันเห็นว่าการเดินควรเป็นส่วนหนึ่งในกิจกรรมของงานสัมมนา อาจกล่าวได้ว่าเธอมองการเดินว่าเป็นการแสดงออกเชิงสัญลักษณ์ โดยเธอเห็นว่าการเดินคือการแสดงออกที่มีนัยสำคัญทางสังคมและการเมือง การก้าวออกมาเดินอย่างเปิดเผยตัวตนและการเฉลิมฉลองเสรีภาพที่เพิ่งค้นพบใหม่นี้ถือเป็นช่วงเวลาสำคัญทางวัฒนธรรม (cultural moment) เนื่องจากการเดินในลักษณะที่มีไม้เท้า ขณะนั่งอยู่บนรถเข็นวีลแชร์ หรือการเคลื่อนไหวอย่างอิสระที่เธอเรียกว่าการเดินด้วยลิ้น (tongue dance) ของคนพิการถือเป็นการเคลื่อนไหวและการแสดงออกที่ทำทลายขนบการเดินทั่วไป ร่างกายของผู้เดินพิการกระตุ้นให้เกิดการตั้งคำถามต่อนิยามการเดินและตัวผู้เดิน และท้าทายความคิดเรื่องความอับอายและไม่มีความสุขที่มักจะบดบังชีวิตของคนพิการไว้ (Linton, 2006, p. 153) ภาพชุมชนคนพิการที่มีสีสันและสร้างสรรค์เช่นนี้เป็นสิ่งที่ผู้เขียนเลือกนำเสนอให้เห็นความหลากหลายของคนพิการ ความภูมิใจในอัตลักษณ์คนพิการที่เป็นส่วนหนึ่งของชุมชนแห่งนี้ และเพื่อตั้งคำถามกับมาตรฐานแบบหนึ่งที่กำหนดไว้สำหรับคนบางกลุ่มเท่านั้น

นอกจากนี้ บทเรียนที่ผู้อ่านจะได้เรียนรู้ผ่านประสบการณ์การพัฒนาอัตลักษณ์ของผู้เล่ายังนำผู้อ่านไปสำรวจแง่มุมที่หลากหลายของความพิการและคนพิการ อาทิ ภาพเหมารวม มายาคติ เพศวิถีของคนพิการที่ผู้เขียนพยายามได้กลับ ความพิการคือสิ่งประกอบสร้างทางสังคม วัฒนธรรม ความซับซ้อนของความพิการถูกแปรเปลี่ยนไปตามเงื่อนไขทางสังคม วัฒนธรรม การเมือง รายละเอียดการใช้ชีวิตในแต่ละวันของคนพิการที่คนพิการเองเท่านั้นจึงจะสามารถเข้าถึงเรื่องราวที่เป็นสิ่งละอันพันละน้อยเช่นนี้ได้ เช่น การเป็นพลเมืองผู้ใช้บริการระบบขนส่ง

มวลชน การใช้บริการและการเดินทางไปในสถานที่สาธารณะด้วยรถเข็นวีลแชร์ในชีวิตประจำวัน องค์ความรู้ด้านความพิการศึกษา การตั้งคำถามเรื่องความหลากหลายของคำจำกัดความของ ความงาม รวมถึงการต่อสู้ทางสังคมของคนพิการกลุ่มต่างๆที่แลงมาด้วยประสบการณ์ที่เจ็บปวด บั่นทอนความทรงจำเรื่องนี้เปรียบเสมือนการเล่าประวัติศาสตร์ความคิดของความพิการและคน พิการโดยคนพิการเอง ซึ่งได้สร้างความหมายใหม่เกี่ยวกับความพิการจากประสบการณ์และ มุมมองของคนพิการเอง ชวนให้ผู้อ่านตั้งคำถาม พิจารณา และไม่มองข้ามประเด็นความพิการที่ แฝงอยู่รายรอบตัว

ในลักษณะเดียวกับผู้เขียนคนอื่นๆ สิ่งที่สำคัญประการหนึ่งก็คือการที่ลินตัน วิพากษ์วิจารณ์ลักษณะการนำเสนอเรื่องเล่าที่เกี่ยวกับความพิการกระแสหลัก และชี้ให้เห็น ข้อบกพร่องของเรื่องเล่าประเภทนี้ ซึ่งแสดงให้เห็นถึงความจำเป็นในการนำเสนอเรื่องเล่าในแง่มุม ที่แตกต่างออกไป เรื่องเล่าที่เธอหมายถึงก็คือ “เรื่องเล่าที่น่าสลดใจ” (“tragic tale”) ผู้พิการที่เป็น ศูนย์กลางของเรื่องคือผู้ที่ทุกข์ทรมาน (the “sufferer”) ตกเป็นเหยื่อ (the “victim”) ของสภาวะอัน น่าเศร้าสลด แกนหลักของเรื่องคือการมุ่งความสนใจไปที่สิ่งที่เกิดขึ้นแล้วซึ่งก็คือสาเหตุของโรค การเกิดโรคอันแสนเจ็บปวดทรมาน อุบัติเหตุอันเป็นหายนะ หรือประวัติทางการแพทย์ของ ครอบครัว โดยเล่าด้วยเรื่องลักษณะชัยชนะของจิตวิญญาณมนุษย์ (the triumph of human spirit) เพื่อที่จะยกระดับจิตใจและทำให้ผู้อ่านรู้สึกดีขึ้น และอีกแบบหนึ่งก็คือเรื่องราวที่มีคำว่า “ทั้งๆที่...” (“despite...”) ตามด้วยอาการของคนพิการคนนั้นขึ้นต้นประโยคแรก ทั้งๆที่คนคนนั้น พิการแต่เขาหรือเธอก็สามารถประสบความสำเร็จและเอาชนะความพิการ (“overcome disability”) ได้ เธอมองว่าการนำเสนอเรื่องราวในลักษณะนี้เป็นสิ่งที่จำกัดอยู่ที่ชีวิตของปัจเจก บุคคลเท่านั้น และยังเบี่ยงเบนความสนใจผู้รับสารไม่ให้คิดพิจารณาว่าจะสามารถเปลี่ยนแปลง สภาพสังคมได้อย่างไร ปราศจากความคิดเห็นเรื่องการเลือกปฏิบัติ หรือประเด็นทางกฎหมาย แต่ กลับไปยกย่องการบริจาดเพื่อการกุศลและคุณความดีของผู้ให้/บริจาดที่มีต่อผู้พิการในฐานะผู้ที่ ได้รับการสงเคราะห์ (Linton, 2006, pp. 111-112) สิ่งที่ลินตันกล่าวถึงยังคงเป็นเรื่องเล่ากระแส หลักที่ยังไหลเชี่ยวกรากอยู่ในสายธารแห่งสื่อทางวัฒนธรรมหลากหลายประเภท แต่ย่อมเป็นที่ ชัดเจนว่าสำหรับบันทึกความทรงจำเรื่อง *My Body Politic* ผู้เล่าเลือกที่จะพายเรือทวนกระแส ดังกล่าว

บทที่ 3

3. วิถีชีวิตของคนพิการและการดำรงชีวิตอิสระในบันทึกความทรงจำความพิการ

การดูแลคนพิการแบบดั้งเดิม (traditional care) ที่เกิดขึ้นในสถาบันถือว่ามีลักษณะความสัมพันธ์แบบอาณานิคม (colonial relationship) กล่าวคือ ชีวิตของคนพิการนั้นตกอยู่ภายใต้อาณานิคมของผู้ให้บริการ ในกระบวนการดูแล มีแนวโน้มที่จะมองผู้ที่ได้รับการดูแลว่าเป็นภาระเสี่ยงของผู้ได้รับการดูแลมักจะถูกละเลย รวมไปถึงอาจมีการล่วงละเมิดและการเพิกเฉยของเจ้าหน้าที่หรือผู้ให้การดูแลในสถาบันบางแห่ง การถูกลดทอนคุณค่าของความเป็นมนุษย์ของคนพิการภายใต้กระบวนการดูแลดังกล่าวถือเป็นแรงผลักดันที่ทำให้เกิดการวิพากษ์การดูแลโดยสถาบัน (institutional care) จากมุมมองที่หลากหลาย อาจกล่าวได้ว่าสิทธิพลเมืองและแนวคิดเรื่องการดำรงชีวิตอิสระเป็นองค์ประกอบหลักสองประการในการขับเคลื่อนการปลดปล่อยคนพิการจากสถาบันสงเคราะห์และฟื้นฟูสมรรถภาพต่างๆ (deinstitutionalization) โดยประการแรกคนพิการต่อสู้เพื่อหลีกเลี่ยงจากสถาบันที่พักอาศัย (residential institutions) และประการต่อมาคือการต่อสู้เพื่อหลีกเลี่ยงจากระบบการดูแลและเพื่อก่อตั้งรูปแบบของการสนับสนุนที่ทำให้พวกเขามีอำนาจในตัวเองมากขึ้น (Shakespeare, 2006, pp. 138-139)

การดำรงชีวิตอิสระ (Independent Living) เป็นแนวทางการดำรงชีวิตที่ได้รับการริเริ่มและสนับสนุนจากนักเคลื่อนไหวเพื่อสิทธิมนุษยชนของคนพิการและนักวิชาการด้านความพิการศึกษาว่าเป็นแนวทางในการดำรงชีวิตของคนพิการที่เหมาะสมและสอดคล้องกับแนวทางการต่อสู้เพื่อสิทธิมนุษยชนของคนพิการเป็นอย่างดี แนวทางดังกล่าวมุ่งวิพากษ์แนวคิดเรื่องการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน (ableism) และมายาคติเรื่องการพึ่งพาผู้อื่นในการดำรงชีวิต พร้อมเสนอแนวทางการดำเนินชีวิตและการต่อสู้เพื่อสิทธิมนุษยชนของคนพิการจากจุดยืนของคนพิการเอง โดยในหัวข้อที่ศึกษากล่าวถึงเรื่องดังกล่าวในแง่มุมที่สำคัญ 3 ประการ คือ ชีวิตคนพิการที่ไม่ได้เป็นไปตามวาทกรรมเทเลทอน ความพิการและความหมายใหม่ของการดูแล และความพิการกับพื้นที่สาธารณะ ดังจะได้วิเคราะห์ต่อไป

3.1 แนวคิดเรื่องความสามารถ มายาคติเรื่องการพึ่งพาผู้อื่นในการดำรงชีวิต และแนวคิดเรื่องการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ

แนวคิดเรื่องความสามารถ (ability) ในสังคมอเมริกันถือเป็นผลผลิตของการทำงานร่วมกันและส่งเสริมกันระหว่างแนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน (ableism) ที่มีผลมาจากบรรทัดฐานทางการแพทย์และสภาพสังคมอเมริกันแบบทุนนิยมเสรีซึ่งเป็นแหล่งผลิตอุดมการณ์หลากหลายแบบที่ผลักดันให้สมาชิกในสังคมต้องปฏิบัติตามเพื่อก้าวไปสู่ความสำเร็จตามตรรกะแบบทุนนิยม การแพทย์สมัยใหม่คือศาสตร์สำคัญที่ถูกใช้เป็นเครื่องมือของอำนาจรัฐในการเข้ามาควบคุมจัดระเบียบร่างกายและจิตใจของพลเมืองให้เป็นไปตามบรรทัดฐาน พลเมืองที่มีร่างกายและจิตใจที่แตกต่างจึงต้องได้รับการปรับเปลี่ยน แก้อาการ ปรับปรุง ทำให้ดีขึ้นหรือหายจากสภาพดังกล่าวตามบรรทัดฐานทางการแพทย์ ดังนั้น ตามนิยามทางการแพทย์ ผู้พิการจึงถือเป็นผู้ป่วยที่ต้องเข้ารับการรักษาเพื่อให้หายจากความเจ็บป่วย/พิการนั้นเพื่อที่จะสามารถทำหน้าที่เป็นหน่วยผลิตที่มีคุณภาพให้กับรัฐและสังคมทุนนิยมได้อีกครั้ง

สถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพถือเป็นหนึ่งในสถาบันหลักในระบบการแพทย์สมัยใหม่ที่เป็นกลไกสำคัญและมีกระบวนการในการควบคุมจัดการคนพิการอย่างมีระเบียบแบบแผนในศตวรรษที่ 20 สถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการตั้งอยู่บนพื้นฐานของแนวคิดเรื่อง “การฟื้นฟูสมรรถภาพ” (rehabilitation) ที่มองว่าความสามารถได้รับการฟื้นฟูให้ดีขึ้นได้ผ่านการฝึกฝนโดยใช้วิธีการต่างๆ เช่น ทางกายภาพบำบัด ทางการศึกษา และทางอาชีพเพื่อให้คนพิการสามารถกลับคืนสู่สภาพปกติมากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ (Bickenbach, 2012, pp. 32-34) ดังนั้น สิ่งที่เกิดขึ้นเป็นปัญหาตามแนวทางนี้ก็คือความพิการหรือความบกพร่องของอวัยวะด้านร่างกายหรือจิตใจของคนพิการเองที่ทำให้พวกเขาขาดทักษะทางสังคมวัฒนธรรมและด้านวิชาชีพ โดยผู้ที่เข้ามาทำหน้าที่จัดการกับปัญหาคือบุคลากรทางการแพทย์ ผู้เชี่ยวชาญด้านต่างๆ และอาจรวมถึงอาสาสมัครซึ่งมีอำนาจในการเข้ามาควบคุมจัดการชีวิตคนพิการที่ถือเป็น “ผู้ป่วย” (patient) “ผู้ขอรับบริการ” (client) หรือ “ผู้รับบริการสงเคราะห์” และยังมีหน้าที่ประเมินผลการรักษาว่าประสบความสำเร็จตามเกณฑ์หรือไม่โดยมีเป้าหมายคือการที่คนพิการสามารถที่จะดูแลตนเองได้มากที่สุดหรือทำกิจกรรมในชีวิตประจำวันได้อย่างเต็มความสามารถ ทำงานมีรายได้ในระบบการฟื้นฟูสมรรถภาพทางอาชีพได้ และอยู่ร่วมในสังคมได้ (กมลพรรณ พันพื้ง, 2551, pp. 10-13) แนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการเป็นการทำงานร่วมกันระหว่างปฏิบัติการวาทกรรมทางการแพทย์และสังคมสงเคราะห์ในรูปแบบสวัสดิการที่มีระเบียบแบบแผนและแยบยลมากขึ้นกว่า

การสังคมนิยมแบบเก่า แต่ก็มีความแตกต่างที่สำคัญจากแนวทางการสังคมนิยมในแง่ที่ว่า คนพิการโดยรวมได้รับการปฏิบัติที่ดีและมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นในสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ กระนั้นก็ดี แนวคิดการฟื้นฟูสมรรถภาพยังคงดำเนินไปในรูปแบบการชดเชยต่อความพิการในความหมายที่เป็นความสูญเสีย และต่อคนพิการในแง่ที่หมายถึงผู้ที่ขาดพร่อง มิใช่เรื่องของ การปรับเปลี่ยนในระดับโครงสร้างที่มีต่อความพิการในแง่ที่เป็นความแตกต่างหลากหลาย และคนพิการในแง่ที่หมายถึงผู้ที่มีสภาพร่างกายและจิตใจที่แตกต่าง และผู้ที่มีบทบาทสำคัญตามแนวคิดนี้ก็คือ บุคลากรทางการแพทย์และเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องซึ่งเป็นผู้หยิบยื่นความช่วยเหลือและมีอิทธิพลต่อผู้พิการอย่างมาก งานวิจัยชิ้นสำคัญเรื่อง *The Disability Business* (1992) โดยแกรี แอล. อัลเบเรคท์ (Gary L. Albrecht) ซึ่งมีเนื้อหาเกี่ยวกับเศรษฐศาสตร์การเมืองว่าด้วยเรื่องอุตสาหกรรม การฟื้นฟูสมรรถภาพที่ขับเคลื่อนด้วยผลกำไรในอเมริกาได้ให้ภาพของการบริการของสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพที่ถูกครอบงำด้วยแนวคิดทางการแพทย์ซึ่งมีบทบาทในการผลิตและประกอบสร้าง ความหมายของความพิการโดยได้ขีดเส้นพรมแดนระหว่างความพิการที่มีคุณสมบัติเหมาะสมและไม่เหมาะสม นอกจากนี้งานวิจัยยังชี้ให้เห็นว่าแผนงานฟื้นฟูสมรรถภาพยังเอื้อให้แพทย์เข้ามา กำกับดูแลชีวิตคนพิการเกินขอบเขต ทั้ๆที่ควรจะส่งเสริมความเป็นอิสระแต่บุคลากรทางการแพทย์ กลับทำให้คนพิการต้องอยู่ในสถานะที่ต้องพึ่งพิงผู้อื่น (Thomas, 2007, p. 94) การแพทย์ในทาง แนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพได้ทำให้คนพิการอยู่ในสถานะผู้ป่วยที่ควรได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด และอาจถูกสังคมนิยมมองว่าชีวิตเต็มไปด้วยความทุกข์ทรมานและยังเป็นภาระของบุคลากรทางการแพทย์อีกด้วย นอกจากนี้การใช้ชีวิตในสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพยังมีแนวโน้มที่จะจำกัด ความสามารถของคนพิการในการออกแบบการดำเนินชีวิตด้วยตัวเองพร้อมกับที่ถูกมองว่า ร่างกายและสถานะที่มีข้อจำกัดของคนพิการเองทำให้พวกเขาไม่มีความสามารถดำรงชีวิตแบบคน ไม่พิการได้

แนวคิดการฟื้นฟูสมรรถภาพถือเป็นแนวคิดหลักที่แทรกอยู่ในปฏิบัติการต่างๆและมี อิทธิพลมากที่สุดในการจัดการชีวิตคนพิการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในการกำหนดความหมายและ บทบาทของคนพิการกับความสัมพันธ์ทางสังคมต่างๆ โดยเฉพาะการกำหนดบทบาทของคนพิการ ให้อยู่ในสถานะผู้ป่วยหรือผู้อ่อนแอที่ไร้ความสามารถและต้องพึ่งพาผู้อื่น และในทางตรงกันข้าม ผู้เชี่ยวชาญหรือบุคลากรทางการแพทย์คือกลุ่มคนที่มีอำนาจมากกว่าในการดูแลและจัดการชีวิต ของคนพิการ ชุดความคิดที่มีต่อความพิการและคนพิการในลักษณะนี้มีผลต่อความคิดความเชื่อ ของชาวอเมริกันเป็นระยะเวลายาวนาน จนอาจกลายเป็นสิ่งที่คนในสังคมทั้งที่ไม่ใช่คนพิการและ คนพิการเองต่างก็คุ้นเคยกับสิ่งเหล่านี้เสียจนอาจไม่ทันได้ตระหนักว่า สิ่งต่างๆล้วนถูกให้

ความหมายหรือประกอบสร้างขึ้นโดยสถาบันหรือกลุ่มคนเพียงบางกลุ่มที่อาจดูมีความน่าเชื่อถือ หรือมีอำนาจในมือ มายาคติที่มีต่อคนพิการเรื่องการพึ่งพาผู้อื่นในการดำรงชีวิตนำมาซึ่งอคติที่ ขัดขวางการดำเนินชีวิตประจำวันในทุกแง่มุมของคนพิการ ถึงแม้ว่าคนพิการผู้นั้นจะสามารถใช้ชีวิตตามบรรทัดฐานของคนไม่พิการได้หรือไม่ก็ได้ก็ตามที่

อย่างไรก็ดี ดังที่กล่าวไปในบทที่ 2 การต่อสู้ของคนชายขอบหรือชนกลุ่มน้อยในสังคม อเมริกันในช่วงปลายศตวรรษที่ 20 ได้กระตุ้นให้เกิดการตระหนักถึงเรื่องสิทธิและศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ ของพลเมืองทุกชนชั้น ในช่วงเวลาสำคัญนี้เองที่มีกลุ่มการเคลื่อนไหวด้านสิทธิ มนุษยชนคนพิการเกิดขึ้น พร้อมกับแนวคิดสำคัญต่างๆที่ได้รับการพัฒนาขึ้นโดยคนพิการเอง ซึ่งเป็นผู้ที่ก้าวออกมาตอบโต้ภาพเหมารวม ได้กลับมายาคติ และความคิดที่มีต่อความพิการและคน พิการในเชิงลบ แนวคิดหนึ่งที่สำคัญก็คือแนวคิดเรื่องการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ

การเคลื่อนไหวด้านการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการแตกแขนงมาจากการเรียกร้องทาง สังคมการเมืองของคนพิการที่ก่อตัวขึ้นคู่ขนานไปกับการเรียกร้องสิทธิมนุษยชนของคนชายขอบ กลุ่มต่างๆในช่วงครึ่งหลังศตวรรษที่ 20 การเคลื่อนไหวได้รับการริเริ่มจากการขับเคี่ยวของกลุ่ม คนพิการที่เป็นนักต่อสู้เพื่อการเปลี่ยนทางสังคม คนพิการผู้เคลื่อนไหวกลุ่มนี้ยืนยันว่าคนพิการต้อง เป็นกำลังหลักในการออกแบบและดำเนินโครงการที่มีผลต่อคนพิการด้วยตัวพวกเขาเอง โดยมี หลักการและวัตถุประสงค์เพื่อสร้างแนวทางการมองความพิการเสียใหม่ว่าเป็นเรื่องทางสังคม การเมือง ไม่ใช่ปัญหาทางการแพทย์หรือการฟื้นฟูสมรรถภาพ เปลี่ยนการลำดับความสำคัญ จากการแก้ไขตัวบุคคลไปสู่การปฏิรูปทางสังคม ยืนยันสิทธิในเรื่องวิธีการที่จำเป็นในการมีส่วนร่วม และไม่แบ่งแยกหรือกีดกันทางสังคมไม่ว่าจะเป็นเรื่องอุปกรณ์ การให้บริการ การเข้าถึงสิทธิ และ การอำนวยความสะดวก ซึ่งควรเป็นเรื่องสิทธิพลเมืองที่สามารถบังคับใช้ได้ ได้กลับผู้เชี่ยวชาญ และเจ้าหน้าที่รัฐเพื่อสร้างพลังอำนาจ และแสวงหาการเสริมพลังอำนาจ (empowerment) และ การกำหนดวิถีชีวิตด้วยตนเอง (self-determination) ทั้งในระดับปัจเจกและส่วนรวม (Longmore, 2003, pp. 113-114) แนวทางที่วางไว้พัฒนาไปสู่แนวคิด “การดำรงชีวิตอิสระ” (independent living) ของคนพิการที่เริ่มเป็นรูปธรรมและชัดเจนขึ้นในช่วงปี 1970 แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของ คนพิการมีความแตกต่างจากแนวคิดของขบวนการเรียกร้องที่ผ่านมาส่วนใหญ่ ซึ่งอาจยึดโยงอยู่ กับความต้องการด้านสังคมสงเคราะห์หรือสวัสดิการทางสังคมที่ต้องได้รับการรับทราบชัดเจนจาก ภาครัฐ แต่แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระมีความเชื่อมโยงกับเรื่อง “สิทธิพลเมือง” (civil rights) (Thomas, 2007) ซึ่งเป็นสิทธิที่มนุษย์ทุกคนพึงมีไม่ว่าพวกเขาจะมีเชื้อชาติ ศาสนา เพศ หรือ

สภาพร่างกายแบบใด และประเด็นที่แตกต่างและสำคัญก็คือการให้อำนาจและสิทธิในการขับเคลื่อนชีวิตต่อคนพิการ คนพิการสามารถกำหนดหรือบงการชีวิตตนเองได้ในการดำเนินชีวิตประจำวัน มีอำนาจในการควบคุมจัดการชีวิตตัวเอง และมีสิทธิในการเลือก เปิดโอกาสให้พวกเขาได้ทดลองเสียง ลงมือปฏิบัติ และเรียนรู้จากความผิดพลาด ทำให้พวกเขามีความภูมิใจ รู้สึกว่าชีวิตมีคุณค่าและมีความหมายด้วยการดำรงชีวิตแบบ “อิสระ” (independent) ในแบบของคนพิการเอง ไชม์อน บริสเซนเดน (Simon Brisenden) นักต่อสู้ด้านสิทธิคนพิการที่เป็นคนพิการเองได้กล่าวถึงคนพิการและการดำรงชีวิตอิสระว่า

[คนพิการตกเป็นเหยื่อของ] อุดมการณ์ความเป็นอิสระ สิ่งนี้สอนพวกเราว่าถ้าพวกเราไม่สามารถทำทุกอย่างได้ด้วยตัวเอง พวกเราก็ไม่สามารถมีที่ทางในสังคม พวกเราต้องประกอบอาหาร ซักเสื้อผ้า แต่งตัว จัดที่นอน เขียน พูดได้ด้วยตัวเอง เหล่านี้เป็นต้น ก่อนที่พวกเราจะสามารถเป็นคนที่เหมาะสม, ก่อนที่พวกเราจะเป็น “อิสระ”... [ขบวนการดำรงชีวิตแบบอิสระใช้คำว่า “อิสระ”] ในทางที่คำนึงถึงความเป็นจริงในทางปฏิบัติและสามัญสำนึกโดยหมายถึงเพียงแค่ความสามารถที่จะบรรลุเป้าหมายต่างๆของพวกเราเท่านั้น **ประเด็นสำคัญคือคนที่** เป็นอิสระมีอำนาจในการควบคุมชีวิตได้ ไม่ใช่การที่พวกเขาทำทุกอย่างด้วยตัวเอง **ความเป็นอิสระไม่ได้เชื่อมโยงกับความสามารถทางกายหรือสติปัญญาในการดูแลตัวเองโดยปราศจากความช่วยเหลือ ความเป็นอิสระเกิดขึ้นจากการได้รับความช่วยเหลือในเวลาและในแบบที่คนคนหนึ่งต้องการ**¹⁵ (เน้นคำโดยผู้วิจัย)

มโนทัศน์ “ความเป็นอิสระ” หรือ “independence” ตามแนวทางนี้ได้ท้าทายความหมายของ “ความเป็นอิสระ” ตามบรรทัดฐานทางวัฒนธรรมที่เข้าใจกันโดยทั่วไป (Brisenden, 1989 อ้างถึงใน Thomas, 2007) โดยเฉพาะในบริบทของสังคมอเมริกันซึ่งความเป็นอิสระถูกผูกโยงกับอุดมคติแบบอเมริกันที่ขบเน้นความสามารถทางกายอย่างแรงกล้า ในกรณีการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ความเป็นอิสระไม่จำเป็นต้องขึ้นอยู่กับความสามารถในการลงมือกระทำทุกสิ่งด้วยตัวคนพิการเองโดยไม่มีปฏิสัมพันธ์กับใคร แต่วิถีการดำรงชีวิตอิสระสามารถเกิดขึ้นได้จากการมีผู้

¹⁵ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ [Disabled people are victims of an] ideology of independence. It teaches us that unless we can do everything for ourselves we cannot take our place in society. We must be able to cook, wash, dress ourselves, make a bed, write, speak and so forth, before we can become proper people, before we are 'independent' ...[The independent living movement uses the word 'independent'] in a practical and commonsense way to mean simply being able to achieve our goals. The point is that independent people have control over their lives, not that they perform every task themselves. Independence is not linked to the physical or intellectual capacity to care for oneself without assistance; independence is created by having assistance when and how one requires it. (Brisenden, 1989 อ้างถึงใน Thomas, 2007)

ช่วยเหลือส่วนตัวบนแกนความสัมพันธ์เชิงอำนาจที่ตัดเทียบระหว่างผู้ช่วยเหลือส่วนตัวและคนพิการตามหลักการคุ้มครองผู้บริโภค (consumerism) ซึ่งมองผู้พิการว่าอยู่ในสถานะของ “ผู้บริโภค/ผู้ใช้บริการ” (consumer) หรือ “ลูกค้า” (customer) การให้คุณค่าโดยการมองว่าคนพิการมีสิทธิในการเข้าถึงการให้บริการแตกต่างอย่างสิ้นเชิงกับการมองคนพิการว่าเป็น “ผู้ป่วย” “ผู้ขอรับบริการ” หรือ “ผู้รับการสงเคราะห์” จากมุมมองเชิงการแพทย์ การฟื้นฟูสมรรถภาพ และการกุศลที่แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระเห็นว่าเป็นปัญหา (กมลพรรณ พันพืง, 2551, pp. 49-51)

นอกจากนี้ การมองว่าความพิการเป็นสภาวะความบกพร่องส่วนบุคคลและปัญหาในระดับปัจเจก ตามมุมมองดังกล่าวนั้นมีแนวโน้มที่จะปิดกั้นการเปลี่ยนแปลงในด้านทัศนคติ สภาพแวดล้อมทางกายภาพ และโครงสร้างสังคมที่แนวทางการดำรงชีวิตอิสระพยายามส่งเสริม ซึ่งได้รับการต่อยอดและขยายผลไปยังการก่อตั้งศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ (Center of Independent Living) ในอเมริกา

ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระแห่งแรกได้รับการก่อตั้งขึ้นที่เมืองเบิร์กลีย์ มลรัฐแคลิฟอร์เนียในปี 1973 สิบปีต่อมามีศูนย์การดำรงชีวิตอิสระมากกว่าสองร้อยศูนย์ทั่วยุทธอเมริกา นอกจากศูนย์การดำรงชีวิตอิสระจะสนับสนุนและช่วยเหลือเรื่องผู้ช่วยเหลือดูแลส่วนตัวแล้ว ยังมีแนวคิดส่งเสริมเรื่องการปลดปล่อยคนพิการจากสถาบันสงเคราะห์และฟื้นฟูต่างๆ การคมนาคมและการเข้าถึงพื้นที่สาธารณะต่างๆ การจัดหาสิ่งอำนวยความสะดวกเพื่อสนับสนุนคนพิการในการจัดการชีวิตของตนเองและตัดสินใจด้วยตนเองอย่างเต็มที่ การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน เช่น การให้บริการโดยคนพิการที่มีความเชี่ยวชาญทำงานร่วมกับคนพิการที่ต้องการใช้ชีวิตตามแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ การให้ความช่วยเหลือทางกฎหมาย การให้บริการด้านเครื่องมืออุปกรณ์ในการช่วยปรับตัว เช่น การซ่อมรถเข็นวีลแชร์ การให้การฝึกอบรมในด้านต่างๆ เช่น การบริหารจัดการด้านการเงิน และการพิทักษ์สิทธิ เช่น การช่วยติดต่อเจรจาหรือประสานงานกับเจ้าหน้าที่รัฐหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในกรณีถูกละเมิดสิทธิ เป็นต้น (กมลพรรณ พันพืง, 2551, p. 12) (Nielsen, 2012, pp. 162-164) (Longmore, 2003, p. 103) เพื่อให้คนพิการไม่ว่าประเภทใดก็ตามสามารถเข้าถึงสิทธิที่พึงมีในฐานะพลเมืองและฐานะมนุษย์ที่มีศักดิ์ศรี อาจกล่าวได้ว่าการส่งเสริมและสนับสนุนคนพิการด้วยแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระก่อให้เกิดชุมชนคนพิการที่มีความรู้ความเข้าใจและความเข้มแข็งในการดูแลตัวเอง พร้อมกับมีความตระหนักรู้ในเรื่องการเมืองเรื่องความพิการกระจายไปยังภูมิภาคต่างๆ และสามารถนำพาความเปลี่ยนแปลงในระดับทัศนคติที่มีต่อความพิการและคนพิการไปสู่หน่วยย่อยของสังคมได้

ภาพชีวิตของคนพิการทางการเคลื่อนไหวที่ได้รับการนำเสนอในบันทึกความทรงจำความพิการทั้งสี่เรื่องมีลักษณะสำคัญที่สอดคล้องกับการดำรงชีวิตภายใต้แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ถึงแม้ว่าผู้เขียนอย่างเช่นแมร์สและจอห์นสันอาจจะไม่ได้นำเสนอภาพประสบการณ์โดยตรงต่อแนวคิดดังกล่าวในงานเขียนของตนเอง แต่ก็ได้แสดงให้เห็นถึงความคิดต่อความพิการของตนในเชิงบวกผ่านการปรับเปลี่ยนเรียนรู้จากประสบการณ์เกี่ยวกับความพิการของตนเอง และมีแนวคิดบางอย่างที่มีจุดร่วมกับแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ ในกรณีของจอห์นสัน ประสบการณ์ความพิการตั้งแต่กำเนิด ก่อปรกกับการศึกษาและการทำงานในด้านกฎหมาย ทำให้เธอมองเห็นความพิการในแง่มุขลิมทิมมนุษย์ชน ในส่วนของแมร์ส ประสบการณ์ตั้งแต่ที่เธอได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคปลอกประสาทอักเสบ สภาพร่างกายค่อยๆเสื่อมลง และเริ่มเรียนรู้สภาวะการเป็นคนพิการที่ละน้อย ผนวกกับความรู้ความเข้าใจเรื่องภาพแทน วาทกรรม และอัตลักษณ์จากมุมมองของคนที่เพื่อนักประพันธ์และนักวิชาการ ทำให้เธอตระหนักถึงความเป็นสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรมของความพิการ และมีความพยายามที่จะสร้างสรรค์ความหมายใหม่ของความพิการในแง่มุมมองต่างๆจากมุมมองของผู้เป็นเจ้าของประสบการณ์ความพิการเอง ส่วนนักเขียนอีกสองคนที่ศึกษาได้นำเสนอประเด็นเรื่องการดำรงชีวิตอิสระโดยตรงในบันทึกความทรงจำของตนเอง โดยแมตต์ลินเล่าถึงการที่ได้เรียนรู้จากประสบการณ์ความพิการที่สั่งสมมาตั้งแต่ครั้งยังเยาว์ จนกระทั่งพัฒนาความเข้าใจที่ลึกซึ้งยิ่งขึ้นเมื่อได้ร่วมเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการ และมีโอกาสเข้าร่วมเป็นสมาชิกศูนย์การดำรงชีวิตอิสระท้องถิ่นในเมืองลอสแอนเจลิส ในขณะที่ลินตันแสดงให้เห็นว่าเรียนรู้แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระโดยตรงจากศูนย์การดำรงชีวิตอิสระที่มหาวิทยาลัยแคลิฟอร์เนียร์แห่งเมืองเบิร์กลีย์ซึ่งได้รับการก่อตั้งขึ้นเป็นศูนย์แรกของอเมริกา ช่วงเวลาที่แมตต์ลินและลินตันได้สัมผัสกับกลุ่มเพื่อนคนพิการนี้เองทำให้เกิดจุดเปลี่ยน ซึ่งทำให้เขาและเธอได้เรียนรู้เรื่องสิทธิของคนพิการ ความภูมิใจในความเป็นคนพิการ และการเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการ และกระตุ้นให้ทั้งสองคนได้ครุ่นคิดพิจารณาเรื่องความพิการจากประสบการณ์และองค์ความรู้ที่มีอยู่เดิมเทียบเคียงกับข้อมูลเชิงประจักษ์ ทำให้สามารถสร้างฐานความรู้เกี่ยวกับความพิการและคนพิการ ซึ่งในเวลาต่อมาสามารถใช้เป็นรากฐานที่มั่นคงและสำคัญอย่างยิ่งในการต่อยอดการมองความพิการในฐานะของสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม การใช้กรอบการมองในลักษณะนี้เปิดโอกาสให้คนพิการสามารถก้าวเข้ามาเป็นผู้ที่มีบทบาทหลักในการกำหนดความหมายใหม่ เกี่ยวกับความพิการจากประสบการณ์และมุมมองของคนพิการเอง

บันทึกความทรงจำความพิการของผู้พิการทางกายทั้งสี่คนเผยให้เห็นแง่มุมต่างๆตามแนวทางของการดำรงชีวิตอิสระที่ได้กลับมามองความคิดต่อความพิการที่สังคมและวัฒนธรรมสร้างขึ้นมา

เป็นความผิดปกติและอุปสรรคของชีวิต และความคิดต่อคนพิการว่าไร้ความสามารถและเป็นภาระของสังคม ประสบการณ์ความพิการและเรื่องราวชีวิตของคนพิการที่ถูกประกอบสร้างขึ้นผ่านเรื่องเล่าแต่ละเรื่องนำเสนอให้เห็นการสร้างความหมายใหม่เกี่ยวกับความพิการ ผ่านการตอบโต้วาทกรรมเทเลทอน ได้กลับภาพลักษณ์ผู้ป่วย เรื่องการดูแล และการมีบทบาทในพื้นที่สาธารณะจากประสบการณ์และมุมมองของคนพิการเอง โดยแสดงให้เห็นว่าความพิการมิได้เชื่อมโยงกับความเจ็บป่วยและคนพิการก็มีได้อยู่ในสถานะผู้ป่วยแบบที่ต้องพึ่งพาผู้อื่นตลอดเวลาดังที่ถูกกำหนดโดยมาตรฐานทางการแพทย์บางอย่าง อีกทั้งคนพิการก็มีความสามารถในการบริหารจัดการชีวิต ดูแลตัวเองและคนรอบข้างด้วยวิธีที่สร้างสรรค์ขึ้นในแบบของตนเอง และมีบทบาทในพื้นที่ที่หลากหลายในบริบทพลสาธารณะ สิ่งเหล่านี้มีคุณค่าทั้งต่อตัวพวกเขาเอง ชุมชนคนพิการ และสังคมโดยรวม ดังที่ผู้วิจัยจะวิเคราะห์ให้เห็นในลำดับต่อไป

3.2 ชีวิตคนพิการที่ไม่ได้เป็นไปตามวาทกรรมของรายการเทเลทอน

บันทึกความทรงจำความพิการเรื่อง *Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life* ของแฮเรียต แม็กไบรด์ จอห์นสัน และ *Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity* ของเบ็น แมตต์ลิน แสดงให้เห็นถึงการวิพากษ์วาทกรรมเทเลทอนของผู้เขียน ซึ่งทั้งสองคนมีความพิการตั้งแต่กำเนิดด้วยโรคในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อม ทั้งสองคนนำเสนอให้เห็นถึงประสบการณ์ในช่วงวัยเด็กที่เป็นคนพิการซึ่งตกอยู่ภายใต้อิทธิพลของวาทกรรมเทเลทอน และสะท้อนให้เห็นว่าประสบการณ์ของพวกเขาไม่ได้เป็นไปตามที่วาทกรรมเทเลทอนกำหนด การได้กลับวาทกรรมเทเลทอนของคนพิการผู้มีประสบการณ์โดยตรงหรือโดยอ้อมเกี่ยวกับรายการ แจร์ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน และสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมแห่งอเมริกาในงานทั้งสองเรื่องเป็นเสมือนการคลี่คลายมายาคติที่ครอบงำชีวิตของเด็กพิการและคนพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อม และช่วยสร้างความตระหนักรู้และความเข้าใจในตัวคนพิการกลุ่มนี้ให้เกิดขึ้นในสังคม

3.2.1 รายการเทเลทอนในสังคมและวัฒนธรรมอเมริกัน

องค์กรสาธารณกุศลบางองค์กรที่ได้รับการก่อตั้งขึ้นภายใต้ร่มเงาของสถาบันทางการแพทย์มีวัตถุประสงค์ในการสนับสนุนช่วยเหลือคนพิการในแนวทางที่ไม่แตกต่างจากการฟื้นฟูสมรรถภาพนัก กล่าวคือผู้พิการจะถูกเปลี่ยนสถานะจากผู้ขอรับบริการไปเป็นผู้รับการสงเคราะห์

หรือบริจาคในระบบการกุศลซึ่งมีผู้บริจาคหรือผู้ให้เป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญที่สุด องค์การการกุศลคนพิการหลายๆองค์กรได้รับการประชาสัมพันธ์ในด้านการระดมทุนผ่านเทเลทอน (telethon)¹⁶ ซึ่งเป็นรายการรูปแบบหนึ่งที่ถูกออกแบบมาเพื่อใช้ระดมทุนเพื่อการกุศลหรือกิจกรรมอื่น ๆ ที่ถือว่าเป็นประโยชน์แก่สังคม โดยมักจะออกอากาศสดทางโทรทัศน์ต่อเนื่องเป็นเวลาหลายชั่วโมงต่อวันหรือข้ามวันข้ามคืน รายการเทเลทอนดึงดูดผู้บริจาคทั่วสหรัฐอเมริกาให้หันมาสนใจและใส่ใจต่อชีวิตคนพิการหลากหลายประเภท เงินบริจาคจำนวนมากที่หลั่งไหลมาจากหลายช่องทางยังให้เกิดปัจจัยที่สำคัญในการสนับสนุนและพัฒนาโครงการวิจัยทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องกับความพิการและคนพิการขององค์กรและสมาคมต่างๆ ขณะเดียวกันการวิเคราะห์ด้วยมุมมองความพิการศึกษาทำให้เห็นว่ารายการเทเลทอนซึ่งเป็นเสมือนมหรสพที่มีผู้เชิดชักอุดมการณ์อันหลากหลายอยู่เบื้องหลังแท้จริงแล้วการบริจาคคือการให้เพื่อต้องการจะได้รับการกลับคืนทั้งในด้านจิตใจและวัตถุ ดังที่ลองมอร์ (Longmore) วิเคราะห์ไว้ในบทความเรื่อง “Conspicuous Contribution and American Cultural Dilemmas: Telethon Rituals of Cleansing and Renewal” ว่าการบริจาคในขณะที่รายการออกอากาศเป็นเสมือนพิธีกรรมร่วม (collective rite) ของคนในสังคมอเมริกันที่ทำให้พวกเขาได้แสดงออกว่าตนเองยังคงเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนที่มีศีลธรรม ยังไม่ยอมจำนนต่อลัทธิวัตถุนิยม และแสดงว่าตนเป็นผู้ที่มีความเกี่ยวดองต่อสมาชิกคนอื่นๆ ในสังคม (Longmore, 1997, pp. 31-35) ส่วนภาพความพิการที่ได้รับการนำเสนอในรายการนั้นก็ได้อุทิศความรื่นเริงที่สมบูรณ์ของคนที่ไม่พิการซึ่งกลัวว่าวันหนึ่งตนเองอาจจะพิการ ความวิตกกังวลจะถูกกระตุ้นขณะที่พิธีกรพูดเพื่อเรียกรายเงินบริจาค สุดท้ายผู้ชมจึงมักจะยอมบริจาคเพื่อซื้อความสบายใจ/โล่งใจ เนื่องจากไม่อยากจะให้ตนเองหรือคนในครอบครัวประสบชะตากรรมดังกล่าว (Haller, 2010, p. 142) นอกจากนี้จะได้อิมหนักกับความรู้สึกดีจากสภาวะทางศีลธรรมที่สูงส่งขึ้นและความปลอดภัย/โล่งใจที่ได้ช่วยเหลือคนที่ด้อยกว่าแล้ว ผู้ให้หรือผู้บริจาคยังได้สำราญใจกับของสมนาคุณและข้อเสนอลดแลกแจกแถมจากทางรายการโดยแลกกับการบริจาคที่มากขึ้นยอดลดหลั่นกันไป ยกตัวอย่างเช่น ของที่ระลึก คุปองส่วนลดค่าอาหาร ตัวเครื่องบิน แพ็คเก็จท่องเที่ยว โทรทัศน์ เป็น

¹⁶ Telethon มาจากคำสองคำรวมกันคือ “Television” และ “Marathon” รายการเทเลทอนรายการแรกถือกำเนิดขึ้นในอเมริกาเมื่อปี 1949 โดยออกอากาศต่อเนื่องกันเป็นเวลาสิบหกชั่วโมงเพื่อหาเงินสนับสนุนมูลนิธิโรคมะเร็งเดมอน รันยอน (Damon Runyon Cancer Research Foundation) ในนิวยอร์ก (New York) และในช่วงเดียวกันนี้ก็มีรายการเทเลทอนที่สำคัญเกิดขึ้น เช่น รายการ ยูไนเต็ด ซีรีบรัล พัลซี เทเลทอน (United Cerebral Palsy (UCP) telethon) และรายการเทเลทอนที่ออกอากาศช่องท้องถิ่นในวิสคอนซิน (Wisconsin) เพื่อสนับสนุนผู้ป่วยด้วยโรคอัมพาตสมองใหญ่ (Cerebral Palsy) ในปี 1950 และ 1954 ตามลำดับ รายการเทเลทอนเริ่มเป็นที่รู้จักและได้รับความนิยมขึ้นเรื่อยๆจนกลายเป็นส่วนหนึ่งที่ผู้ชมคุ้นเคยในวัฒนธรรมอเมริกัน (Romero, 2009)

ต้น รายการกระตุ้นพร้อมๆกับเปิดโอกาสให้ผู้บริจจาคได้แข่งขันกันโทรเข้าไปบริจาคเพื่อลุ้นว่าตนจะ
ได้ของรางวัลที่ต้องการหรือไม่โดยลี้มจุดประสงค์ที่แท้จริงของการบริจาค ทำให้การบริจาคไม่ต่าง
จากการซื้อสลากกินแบ่งและยังละม้ายคล้ายคลึงกับปรากฏการณ์ของรายการหนึ่งในปลาย
ศตวรรษที่ 20 นั่นก็คือรายการซื้อขายสินค้าทางโทรทัศน์ home shopping networks เพียงแต่
รายการโทรทัศน์ใช้คำว่ากรกุศลบังหน้าความเป็นองค์กรเชิงพาณิชย์ (Longmore, 1997, pp.
31-35)

ยิ่งไปกว่านี้ รายการยังมีกลยุทธ์ในการเรียกเงินบริจาคที่เล่นกับแรงปรารถนาส่วนลึกของ
ผู้ชมชาวอเมริกันที่ต้องการมีตัวตนเป็นที่รู้จักอย่างเช่น การแสดงยอดรับบริจาคผ่านหน้าจอ การ
ประกาศชื่อ ที่อยู่ของผู้บริจาคและจำนวนเงินที่บริจาค รวมถึงการทำป้ายเช็คเงินสด (check) ให้มี
ขนาดใหญ่เกินจริงและส่องสปอตไลท์เพื่อเน้นย้ำจำนวนเงินที่มีผู้มาบริจาคในรายการซึ่ง
มักจะเป็นผู้บริจจาครายใหญ่ที่มาจากหน่วยงานต่างๆที่หวังผลเรื่องการประชาสัมพันธ์ซึ่งส่งผลต่อ
ภาพลักษณ์องค์กร ยอดเงินบริจาคจะเป็นตัวกำหนดว่าผู้บริจจาครายใดจะได้รับการป่าวประกาศให้
สังคมรับรู้มากกว่าหรือน้อยกว่า และในแต่ละปีผู้ดำเนินรายการจะประกาศยอดรวมของเงินบริจาค
เพื่อให้ผู้ชมร่วมแสดงความยินดีหรือก็เพื่อให้พวกเขา/คนไม่พิการได้เต็มเต็มและซาบซึ้งกับ
ความรู้สึกดีๆถ้ามียอดบริจาคเพิ่มขึ้นจากปีก่อนพร้อมๆกับกล่าวยกย่องน้ำจิตน้ำใจผู้บริจาคและ
กล่าวย้ำถึงอัตลักษณ์ของชาติอเมริกันที่ผู้คนมีความรักใคร่ซึ่งกันและกัน เสียสละต่อผู้ที่ด้อยกว่า
และคำนึงถึงประโยชน์ส่วนรวม และจะคอยกระตุ้นเตือนถึงคุณธรรมส่วนรวม (public virtue) ของ
ชาวอเมริกันที่ลดน้อยถอยลงถ้ารายการมียอดบริจาคลดลง ในกรณีเช่นนี้ถือได้ว่าเป็นการใช้
ความสำเร็จทางสถิติของการบริจาคเป็นตัวชี้วัด ซึ่งแสดงถึงค่านิยมแบบอเมริกันที่มีแนวโน้มที่จะ
ประเมินค่าสิ่งต่างๆด้วยข้อมูลเชิงปริมาณ ทำให้การบริจาคกลายเป็นเกมการแข่งขันหรือกีฬาที่ผู้
เข้าแข่งขันต้องพยายามสร้างสถิติใหม่อยู่เสมอ การกุศลได้เปลี่ยนคนพิการให้กลายเป็นสินค้าที่ผู้
บริจจาคสามารถบริโภคเพื่อยกระดับสถานะทางสังคมและส่งเสริมคุณค่าในตนเอง นอกจากนี้การ
บริจจาคก็ทำให้ผู้ให้ไม่มองว่าตนเห็นแก่ได้เท่าที่เห็นแก่ประโยชน์ของผู้อื่นเป็นที่ตั้ง ไม่ยึดติดกับวัตถุ
ทว่ามีคุณธรรมส่วนรวมอันเป็นสิ่งที่ขาดไม่ได้ในการดำรงไว้ซึ่งชุมชนแห่งประชาธิปไตย
(Longmore, 1997, pp. 31-38)

การดำเนินงานของสถาบันทางการแพทย์และองค์กรสาธารณกุศลข้างต้นเผยให้เห็น
อุดมการณ์บางอย่างที่แฝงฝังอยู่เบื้องหลัง ซึ่งทำงานสอดประสานและส่งเสริมกันเป็นอย่างดีกับ
ค่านิยมแบบอเมริกันที่มุ่งเน้นให้ปัจเจกบุคคลแข่งขันกันในระบบเศรษฐกิจเพื่อแสวงหาความสำเร็จ
ตามครรลองของทุนนิยม ดังจะเห็นได้จากเรื่องเล่าประวัติศาสตร์อเมริกันซึ่งมักจะถูกเล่าใน

ลักษณะของเรื่องราวที่เกี่ยวกับความเป็นอิสระ (independence) บั๊จเจกนิยมนิยมแบบไม่พึ่งใคร (rugged individualism) ความเป็นผู้กำหนดตนเอง (autonomy) ผู้ชาย (และผู้หญิงในบางโอกาส) ผู้ที่สร้างเนื้อสร้างตัวด้วยตนเอง (self-made man) ซึ่งตรากรตรางานหนักและมูมานะบาก บั๊จเจกสามารถขยับฐานะจากคนยากจนไปเป็นคนที่มีร่ำรวยได้ (rags to riches) (Nielsen, 2012, p. xii) สิ่งเหล่านี้สื่อถึงศักยภาพทางร่างกายของผู้ที่มีแนวโน้มที่จะประสบความสำเร็จในชีวิตว่าต้องเป็นผู้ที่มีสุขภาพร่างกายสมบูรณ์แข็งแรง ในเรื่องเล่าประจำชาติอเมริกัน ความเป็นอิสระจึงถือเป็นสิ่งที่ดีงาม ส่วนการพึ่งพาอาศัยคือสิ่งที่อยู่ตรงข้าม การพึ่งพา (dependency) หมายถึงความเหลื่อมล้ำ ความอ่อนแอ และการพึ่งพิงผู้อื่น (Nielsen, 2012, p. xii) บุคคลที่ต้องพึ่งพิงผู้อื่นในการดำรงชีวิตประจำวันจึงอาจถูกมองว่าไม่สามารถที่จะปฏิบัติตามข้อกำหนดของสังคมในการที่จะเป็นสมาชิกในสังคมอเมริกันอย่างเต็มขั้นได้ ความคิดเช่นนี้ทำให้ความพิการกลายเป็นสิ่งที่สังคมอเมริกันหวาดกลัวมากที่สุดเนื่องจากการเป็นคนพิการต้องตกอยู่ในสภาวะที่มีข้อจำกัด ภาวะต้องพึ่งพิง ความล้มเหลว การไร้ซึ่งความสามารถ การสูญเสียการควบคุม การสูญเสียความเป็นอิสระ และถึงที่สุดคือการถูกจองจำในสภาวะความเป็นมนุษย์ที่ต้องขึ้นอยู่กับชะตากรรม (Longmore & Umansky, 2001, pp. 46-47) สิ่งเหล่านี้ถูกมองว่าเป็นอุปสรรคที่ขัดขวางความสำเร็จตามคุณค่าแบบอเมริกัน คนพิการจึงเป็นเสมือนผู้บ่อนทำลายอุดมคติแบบอเมริกันในทำนองเดียวกันกับคนจนที่ถือเป็นผู้ทรยศต่อความฝันแบบอเมริกัน (Murphy อ้างถึงใน Garland-Thomson, 1997, p. 41) อาจกล่าวได้ว่าสำหรับอุดมคติแบบอเมริกัน คนพิการไม่ใช่แรงงานที่มีประสิทธิภาพ ไม่ใช่หน่วยการผลิตที่มีคุณภาพ และไม่เอื้อต่อระบบทุนนิยมและอำนาจรัฐที่ต้องการใช้ร่างกายของบั๊จเจกบุคคลให้เกิดประโยชน์สูงสุด

รายการเทเลทอนรายการหนึ่งที่ได้รับการออกอากาศระดับชาติยาวนานที่สุดในบรรดา รายการเทเลทอนทั้งหมดในสหรัฐอเมริกา มีชื่อว่า “รายการ แจร์รี่ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน” (Jerry Lewis MDA Telethon) ซึ่งได้รับการออกอากาศยาวนานกว่า 44 ปี ตั้งแต่ปี 1966-2010 เพื่อระดมทุนให้กับสมาคมกล้ามเนื้อเนื้อเสื่อม (Muscular Dystrophy Association หรือ MDA) ซึ่งเป็นหน่วยงานไม่แสวงหาผลกำไรที่มีวัตถุประสงค์ในการคิดค้นวิจัยยารักษาโรคกล้ามเนื้อเสื่อม โรคกล้ามเนื้ออ่อนแรง และโรคกล้ามเนื้อร่วมประสาท (neuromuscular diseases) ประเภทอื่นๆ ช่วยเหลือและให้บริการทางด้านสุขภาพและให้การสนับสนุนครอบครัวที่มีผู้ป่วยด้วยโรคดังกล่าว ทั่วประเทศอเมริกา พิธีกรของรายการรับหน้าที่โดยอดีตนักแสดงตลก แจร์รี่ ลิวอิส ที่ผันตัวมาเป็นทั้งผู้บริหารและผู้สนับสนุนการเรียกรายเงินเข้าสมาคมกล้ามเนื้อเนื้อเสื่อม เนื้อหาของรายการ แจร์รี่ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน ถูกขับเคลื่อนอยู่ภายใต้วาทกรรมทางการแพทย์ ซึ่งมองว่าร่างกายของผู้ที่มี

อาการที่จัดอยู่ในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อมคือร่างกายที่ “ป่วยไข้” (sick) และสมาคมมีหน้าที่เรียกรวบรวมเงิน—ผ่านทางรายการ—มาเพื่อเยียวยารักษา (cure) พวกเขา การแสดงออกของลิวอิสในรายการมีบทบาทอย่างมากในการสร้างภาพคนพิการให้ดูน่าสงสารและควรได้รับการสงเคราะห์ ผ่านสารซึ่งเป็นเสมือนโครงเรื่อง (plot) ชีวิตของคนพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมที่เขา มักจะส่งไปยังผู้ชมรายการ นั่นก็คือคนที่มีความพิการประเภทดังกล่าวซึ่งส่วนใหญ่เป็นเด็กคือ “คนครึ่งคน” (half people) แต่ถ้าพวกเขาได้รับการรักษา ก็จะกลายเป็น “คนที่สมบูรณ์” (whole people) กลายเป็น “คนเต็มคน” (full humans) หรือ “คนที่ดีขึ้น” (better people) ความคิดเช่นนี้สอดคล้องกับคติทางสังคมเรื่องสุขภาพที่ว่าถ้าคนเราเจ็บป่วยก็ต้องได้รับการรักษาให้ดีขึ้น โวหารที่ลิวอิสใช้เรียกเงินบริจาคจากผู้ชมได้สร้างภาพของคนพิการให้เหมือนเด็กที่ตกเป็น “เหยื่อ” ความพิการ นอกจากนี้เขายังนำเสนอภาพตัวเองในลักษณะของพ่อแม่ที่มีความผูกพันกับลูก โดยการโอบกอดและสัมผัสทุกคนอย่างรักใคร่เอ็นดู และเรียกผู้ที่มีความพิการในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อมทุกคนว่า “เด็ก” หรือ “ลูก” ของผมไม่ว่าคนคนนั้นจะอยู่ในวัยใดก็ตาม โดยที่เขาจะยื่นสัมภาระเด็กพิการหรือคนพิการในห้องส่งตั้งแต่ต้นจนจบรายการ และหมายเลขโทรศัพท์ที่ผู้ชมที่บ้านติดต่อเข้ามาเพื่อบริจาคซึ่งแสดงอยู่บนหน้าจอทางด้านซ้ายล่างได้ปิดบังร่างกายบางส่วนของเด็กพิการหรือคนพิการที่นั่งอยู่บนรถเข็นวีลแชร์ ทำให้จุดสนใจ (focus) โดยรวมถูกถ่ายเทมาที่ลิวอิสที่ยืนตัวสูงอยู่อีกฝั่ง สิ่งเหล่านี้ยิ่งตอกย้ำความสัมพันธ์เชิงอำนาจระหว่างพิธีกรหรือตัวลิวอิสและผู้ถูกสัมภาษณ์หรือเด็กพิการหรือคนพิการว่าไม่ได้อยู่ในระนาบเดียวกันแต่อย่างใด อีกทั้งลิวอิสมักจะนำเสนอผู้ชมด้วยน้ำตาที่คลอเบาว่าคนเหล่านี้มีความอ่อนแอ ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ และยังมีयोगความพิการประเภทนี้กับความตาย เขาพยายามสื่อว่าผู้ที่มีภาวะในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมมักจะเสียชีวิตก่อนวัยอันควร โดยเฉพาะเด็ก ๆ ที่ยังไม่ทันจะได้ทำตามความฝัน ซึ่งเป็นการสร้างภาพที่ทั้งน่ากลัวและน่าสงสารในเวลาเดียวกัน (Haller, 2010, pp. 137-142) นอกจากนี้ลิวอิสมักจะให้สัมภาษณ์กับสื่อกระแสหลักต่างๆ ในแง่ลบอยู่เสมอ ยกตัวอย่างเช่นครั้งหนึ่งเขาให้สัมภาษณ์นิตยสาร พาเหรด¹⁷ (Parade) ภายใต้วัยข้อที่ว่า “ถ้าผมมีภาวะกล้ามเนื้อเสื่อม” (“If I had muscular dystrophy”)

ผมเพียงแต่ต้องเรียนรู้ที่จะพยายามเป็นคนครึ่งคนให้ได้ดี . . . และดำเนินชีวิตต่อไป ผม
อาจจะเป็นคนเต็มคนในด้านหัวใจจิตหัวใจและจิตวิญญาณ แต่ผมก็คงเป็นคนครึ่งคนอยู่

¹⁷ นิตยสารข่าวประจำวันอาทิตย์ที่มีผู้อ่านมากที่สุดในอเมริกา

นั่นเอง และผมรู้ว่าผมจะใช้ชีวิตได้ดีถ้าผมจัดลำดับความสำคัญตามที่ควรจะเป็น คุณไม่สามารถคาดหวังให้โลกภายนอกช่วยคุณมากไปกว่าที่พวกเขาได้ทำอยู่ และผมรู้สึกซาบซึ้งกับความช่วยเหลือที่ผมได้รับ แต่ผมก็ยังมีความรู้สึกจุกจิกปั่นป่วนตลอดที่อยากตะโกนออกไปว่า “ช่วยด้วย!” หรือ “ดูสิ ว่าเกิดอะไรขึ้นกับผม!” หรือ “มีใครสังเกตเห็นบ้างไหม?” แต่เสียงตะโกนเหล่านั้นก็ถูกทำให้เงียบโดยเสียงภายในที่บอกผมว่าต้องทำอะไรและเมื่อใดและบอกค่อยๆ แต่หนักแน่นว่า ‘อยู่เฉยๆ เงียบๆ’ บังคับรถเข็นวีลแชร์อย่างซ้ำๆ พยายามสร้างปัญหาให้น้อยที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ (เน้นคำโดยผู้วิจัย)¹⁸

จากคำกล่าวของลิวอิสข้างต้นแสดงให้เห็นถึงความคาดหวังที่มีต่อรูปแบบการใช้ชีวิตของคนพิการในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อม ลิวอิสลดคุณค่าของคนพิการในกลุ่มโรคนี้โดยการสร้างนิยามว่าพวกเขาเป็นคนที่ไม่สมบูรณ์ และพยายามชี้ว่าคนพิการควรปฏิบัติตัวอย่างไร และปฏิสัมพันธ์ระหว่างคนพิการและไม่พิการควรเป็นไปในลักษณะใด นับเป็นเวลากว่าเกือบครึ่งศตวรรษที่รายการโทรทัศน์แจรี ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอนซึ่งถือเป็นสื่อทางวัฒนธรรมรูปแบบหนึ่ง ได้ส่งผ่านชุดความคิดเกี่ยวกับความพิการประเภทหนึ่งไปยังผู้ชม ก่อให้เกิดการสร้างและผลิตซ้ำวาทกรรมที่หลากหลายเกี่ยวกับผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้อง วาทกรรมของเทเลทอนที่มุ่งความสนใจไปยังความบกพร่อง/ความผิดปกติ/สภาวะโรคของคนพิการ ซึ่งถูกรายการแปรรูปเป็นวัตถุประสงค์เพื่อการกุศล (object of charity) ทำให้คนพิการโดยเฉพาะคนพิการทางกายซึ่งเป็นกลุ่มคนที่มีความหลากหลายถูกมองเหมารวมเป็นแบบเดียว รายการเทเลทอนได้สร้างนิยามที่ว่าผู้ที่มีภาวะกล้ามเนื้อดังกล่าวว่าเป็นคนป่วย และเป็นหน้าที่ของสมาคมที่ต้องกระตุ้นให้เกิดการระดมทุนเพื่อเป็นปัจจัยในการส่งเสริมการทดลองทางการแพทย์ต่างๆที่สามารถเยียวยารักษาคนป่วยให้กลับสู่สภาวะปกติ และยังสร้างนิยามที่ว่าคนพิการที่ดีควรปฏิบัติตัวอย่างไร รูปแบบการใช้ชีวิต และปฏิสัมพันธ์ระหว่างคนพิการและไม่พิการควรเป็นไปในรูปแบบใด ถือได้ว่ารายการ แจรี ลิวอิส เอ็ม

¹⁸ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “I just have to learn to try to be good at being a half a person . . . and get on with my life. I may be a full human being in my heart and soul, yet I am still half a person, and I know I'll do well if I keep my priorities in order. You really cannot expect the outside world to assist you in more ways than they already do, and I'm most grateful for the help I receive. But I always have the feeling in the pit of my stomach that I want to scream out 'Help!' Or 'See what has happened to me! Or. 'Is anyone watching?' But those screams are usually muffled by the inner voice that tells me what to do and when, and tells me softly and strongly: 'Be still. . . Hush. . . Drive quietly. . . Try to make as few waves as possible.” (Johnson, 2005, p. 53)

ดีเอ เทเลทอน ได้สร้างภาพลักษณ์แบบหนึ่งที่มีอิทธิพลอย่างมากต่อการให้ความหมายที่มีต่อความพิการและคนพิการของคนทั่วไปในสังคมรวมถึงคนพิการเองด้วย (Haller, 2010, p. 145)

ในบันทึกความทรงจำความพิการเรื่อง Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life ของแฮเรียต แม็กโบรด์ จอห์นสัน และ Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity ของเบ็น แมตต์ลิน ผู้เขียนซึ่งมีความพิการด้วยโรคในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมทั้งสองคนต่างกล่าวถึงรายการ แจร์ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน และสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อม เรื่องเล่าของทั้งคู่นำเสนอให้เห็นว่าวาทกรรมที่มีผลมาจากรายการและสมาคมดังกล่าว สร้างผลกระทบต่อชีวิตของเด็กพิการและคนพิการอย่างมีนัยสำคัญ ทั้งเด็กหญิงแฮเรียต และเด็กชายเป็นต่างก็ตกเป็นเหยื่อของความพิการในลักษณะของผู้เสพยาเสพติดและวัตถุเพื่อการกุศล กระนั้นก็ตาม ครอบครัวของเด็กทั้งคู่มีส่วนสำคัญที่ช่วยสร้างระยะห่างและไม่ทำให้เด็กที่เปรียบเสมือนผ้าขาวซึมซับชุดความคิดเรื่องความพิการจากสื่อดังกล่าวมากเกินไป เรื่องเล่าทั้งสองเรื่องแสดงให้เห็นว่าชีวิตของคนพิการที่เติบโตขึ้น แม้มิได้ถูกควบคุมโดยวาทกรรมของเทเลทอน แต่ก็มีอาจหลุดรอดจากผลกระทบของวาทกรรมดังกล่าวไปได้ ยกตัวอย่างเช่น การถูกเหมารวมว่ามีความเจ็บป่วย อ่อนแออยู่เสมอ ทำอะไรด้วยตัวเองไม่ได้ และควรได้รับการดูแลอย่างใกล้ชิด เป็นต้น การนำเสนอประสบการณ์ชีวิตของคนพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมที่ไม่เป็นไปตามวาทกรรมของเทเลทอนในบันทึกความทรงจำความพิการทั้งสองเรื่อง จึงเป็นเสมือนการตอบโต้และตอกกลับวาทกรรมดังกล่าว อีกทั้งยังทำให้เกิดพื้นที่ในการสร้างความเข้าใจให้กับทั้งต่อตัวคนพิการที่มีภาวะอยู่ในกลุ่มอาการดังกล่าว ครอบครัว และคนในสังคม และอาจนำมาซึ่งความเปลี่ยนแปลงในแง่ทัศนคติที่มีต่อภาวะดังกล่าว กลุ่มคนพิการ และรายการ แจร์ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน

3.2.2 ชีวิตที่ “สายเกินไปที่จะตาย” ตั้งแต่วัยเยาว์

จอห์นสันอุทิศพื้นที่สองบทที่มีชื่อว่า “Too Late to Die Young” และ “Honk If You Hate Telethons” เพื่อที่จะตอบโต้รายการ แจร์ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน ซึ่งสิ่งที่เขาต้องการตอบโต้อย่างแท้จริงก็คือความคิดที่ได้รับการถ่ายทอดผ่านชุดคำพูดของลิวอิส ซึ่งกลายเป็นวาทกรรมหรือความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับคนพิการที่มีภาวะในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อม เรื่องเล่าของจอห์นสัน พิสูจน์ให้ผู้อ่านเห็นว่าชีวิตของเด็กพิการที่เป็นโรคในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมไม่ได้มีจุดจบก่อนวัยอันควร และเมื่อเติบโตขึ้นก็มีชีวิตที่มีคุณค่าและสามารถสร้างคุณประโยชน์ให้กับสังคม

วาทกรรมของเทเลทอนที่สำคัญที่จอห์นสันมุ่งโจมตีก็คือการตอกย้ำว่าเด็กพิการที่มีภาวะกล้ามเนื้อเสื่อมจะเสียชีวิตก่อนวัยอันควร เธอตอบโต้วาทกรรมดังกล่าวด้วยการกล่าวถึงประสบการณ์การรับรู้เรื่องราวการเทเลทอนในวัยเด็กที่ทำให้เธอได้รับอิทธิพลความคิดเกี่ยวกับภาพลักษณ์ของเด็กพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมว่าจะเสียชีวิตก่อนวัยอันควร และนำเสนอภาพชีวิตจริงของคนพิการกล้ามเนื้อเสื่อมที่กระตือรือร้นในโลกของการทำงานในพื้นที่สาธารณะ ซึ่งสวนทางกับความคาดหวังที่เทเลทอนมีต่อรูปแบบการใช้ชีวิตของคนพิการ จอห์นสันเล่าว่าเธอเรียนรู้เรื่องราวความตายตั้งแต่ในวัยเยาว์ผ่านโฆษณาของสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมซึ่งได้หล่อหลอมว่าสักวันหนึ่งเธอคงต้องตาย เธอกล่าวว่า

เมื่อฉันอายุสามหรือสี่ขวบ ฉันนั่งบนพื้นในห้องรับแขก กำลังเล่นตุ๊กตา ฉันมองไปยังโทรทัศน์ และเห็นเด็กผู้ชายตัวเล็กคนหนึ่ง เขานั่งอยู่บนพื้น กำลังเล่นตุ๊กตาทหาร ต่อมาเขาเข้าร่วมในกลุ่มทีมเบสบอลสำหรับเด็ก เขาเดินสะดุดไปตามทางจนถึงฐานแรก เขาไปพบแพทย์ พ่อแม่ของเขาโศกเศร้า เขาอยู่บนรถเข็นวีลแชร์ ต่อมาบนเตียง แล้วฉันก็เห็นตุ๊กตาทหาร ไม่มีเด็กผู้ชาย ผู้บรรยายที่ไม่ปรากฏตัวกล่าวว่า “ตุ๊กตาทหารของบิลลี่น้อยสูญเสียนายพลของพวกเขาไปแล้ว”¹⁹

เธอรับรู้ได้ว่าเด็กผู้ชายในโฆษณามีอาการเดียวกันกับเธอ ถึงแม้แม่จะพยายามบอกว่าเธอไม่ได้มีอาการเดียวกับเด็กชายและโรคนี้จะไม่เกิดขึ้นกับเด็กผู้หญิง ดังคำกล่าวของแม่ที่ว่า “เด็กผู้ชายคนนั้น . . . เป็นโรคในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมอีกประเภทหนึ่ง” “เด็กผู้หญิงไม่เป็นโรคนี้” (“That boy . . . has a different kind of muscular dystrophy” “Girls don’t get it”) (Johnson, 2005, p. 7) และปฏิเสธที่จะให้เธอไปปรากฏในตัวในรายการ เจอร์รี่ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน ความคิดเกี่ยวกับเรื่องความตายกลายเป็นส่วนหนึ่งในชีวิตเธอ และแน่นอนว่าโฆษณาในลักษณะนี้ทำให้เด็กที่มีภาวะในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมและครอบครัวของพวกเขาซึมซับเรื่องความตาย ทำให้ผู้ที่มีอาการดังกล่าวและครอบครัวระลึกอยู่เสมอว่าสิ่งที่พวกเขาเผชิญอยู่คือโศกนาฏกรรมและเป็นเรื่องเฉพาะบุคคล และสิ่งที่เป็นที่พึงของพวกเขาก็คือสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมและรายการของลิวอิสนั่นเอง แต่เมื่อโตขึ้นเธอเริ่มมีความคิดอยากเข้าเรียนในโรงเรียนกฎหมาย อยากได้รับทุนการศึกษา

¹⁹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “I’m three or four years old. I’m sitting on the living room floor, playing with dolls. I look up at the TV and see a little boy. He’s sitting on the floor, playing with toy soldiers. Then he’s in Little League; he stumbles on his way to first base. He visits a doctor. His parents are sad. He’s in a wheelchair. Then a bed. Then I see the toy soldiers. No boy. An unseen narrator says, “Little Billy’s toy soldiers have lost their general.” (Johnson, 2005, p. 7)

อยากมีงาน อยากกู้เงินซื้อรถ และอยากมีธุรกิจ (Johnson, 2005, p. 50) และค่อยๆ เริ่มถอยห่าง จากความคิดครอบงำของเทเลทอน เมื่อย้อนกลับไปคิดทบทวนถึงช่วงเวลาในวัยเด็ก จอห์นสันจึง บอกกับผู้อ่านว่าจริงๆ แล้วเธอไม่ใช่เด็กแบบที่ในรายการเทเลทอนนำเสนอ ดังที่เธอได้กล่าวตอบได้ ว่า “ฉันไม่ได้เป็นเด็กของลิวอิส ไม่เคยเป็นด้วย” (“I’m not Jerry’s Kid! Never was.”) (Johnson, 2005, p. 48) คำกล่าวของเธอแสดงให้เห็นว่าไม่ใช่เด็กพิการทางการเคลื่อนไหวในกลุ่มโรค กล้ามเนื้อเสื่อมทุกคนจะมีชีวิตตามเค้าโครงเรื่อง (plot) ที่รายการเทเลทอนเขียนบทและจัดฉาก เธอเติบโตขึ้นโดยไม่ได้เสียชีวิตก่อนวัยอันควรดังเช่นสิ่งที่ลิวอิสพร่ำบอก แม้ในตอนที่ยจอห์นสันอายุ สามสิบกว่าๆ ซึ่งรายการของลิวอิสก็ยังคงออกอากาศอยู่และผลิตซ้ำโปสเตอร์ที่ยังคงส่งสารเดิมๆ รวมถึงมีการให้สัมภาษณ์ของลิวอิสที่แสดงทัศนคติที่มีต่อผู้พิการภาวะกล้ามเนื้อเสื่อม ซึ่งล้วนเป็นการปฏิบัติเสียดค่าของชีวิตของคนที่มีภาวะดังกล่าว ชีวิตของจอห์นสันก็ยังคงดำเนินต่อไปทำทนาย การผลิตซ้ำภาพลักษณ์ในเชิงลบของเด็กพิการและคนพิการในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อม

จากมุมมองคนในที่มีประสบการณ์ความพิการด้วยโรคกล้ามเนื้อเสื่อม จอห์นสัน นำเสนอให้ผู้อ่านเห็นว่า รายการ เจอร์รี่ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน เป็นสื่อที่ทำให้คนในสังคมมองว่า คนพิการดำรงอยู่เพียงเพื่อที่จะกระตุ้นเตือนให้คนทั่วไปนึกถึงเรื่องดีๆ ของตนเอง และยังเป็นเสมือน การตัดสินประหารชีวิตเด็กในรายการสดท่ามกลางคนในครอบครัว เธอมองว่ารายการดังกล่าวถือ เป็นการละเมิดสิทธิเด็ก (child abuse) รูปแบบหนึ่งถึงแม้จะมีความตั้งใจดีหรือจะเรียไรเงินบริจาค ได้มหาศาลก็ตาม และคำกล่าวของลิวอิสในรายการนั้นก็เปรียบได้กับคำสาป (curse) ที่บงการ ชีวิตของคนพิการให้เดินไปตามเส้นทางที่เขากำหนดไว้ (doomed) หาใช่การมีภาวะกล้ามเนื้อ เสื่อมที่เป็นคำสาปดังที่ลิวอิสกล่าวไว้ โดยเรียกภาวะดังกล่าวว่า “คำสาปนี้ซึ่งโจมตีเด็กทุกช่วงวัย” (“...this curse that attacks children of all ages...”) (Johnson, 2005, pp. 52-54) เธอแสดงให้เห็นผ่านการย้อนรำลึกถึงเรื่องราวชีวิตในวัยเด็กว่าครั้งหนึ่งเธอก็ตกเป็นเหยื่อของคำสาปเหล่านั้น ดังนี้

จากนั้นฉันกลับมาพิจารณาถึงคำตัดสินประหารชีวิตในวัยเด็กพร้อมกับคิดว่าฉันเป็นเหยื่อ ของการหลอกลวงมาโดยตลอด....แต่ฉันไม่เคยป่วยในระยะสุดท้ายในแบบที่ฉันถูกบอกให้ เชื่อ ฉันศึกษาเทเลทอนและพยายามจะทำความเข้าใจอำนาจเฉพาะของมัน เทเลทอนส่ง สารเดิมๆ--“โรคที่คร่าชีวิต” “ชีวิตที่กำลังถดถอย” “ก่อนที่จะสายเกินไป” ขณะที่ได้ยินคำ ตัดสินประหารชีวิตที่ถูกประกาศให้แก่เด็กอีกรุ่นหนึ่ง ฉันสงสัยว่าในความเป็นจริงแล้วจะมี

เด็กก็คนแล้วที่ถูกฆ่าตายจากคำทำนายเหล่านั้น.... ที่ร้ายแรงที่สุด, มีเด็กจำนวนเท่าไรที่ใช้ชีวิตและตายไปโดยที่ไม่ได้เรียนรู้ที่จะให้คุณค่ากับชีวิตของพวกเขาเองเลย²⁰

จากคำกล่าวของจอห์นสันจะเห็นได้ว่าข้อความที่ถูกส่งต่อเหล่านี้ถือปฏิบัติทางวาทกรรมที่มีผลต่อการให้ความหมายและกำหนดอัตลักษณ์ของผู้ที่ถูกให้ความหมาย ในกรณีนี้ก็คือเด็กพิการที่มีภาวะในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมซึ่งตกเป็นเหยื่อของการให้ความหมายโดยวาทกรรมเทเลทอน “สารเคมี” ที่เทเลทอนส่งเป็นเสมือนวาทกรรมที่ส่งผลกระทบต่อคนจริงๆ ไม่ได้เป็นเพียงแค่คำพูด เมื่อพวกเขาถูกทำให้เชื่อว่าตนเองจะต้องมีชีวิตที่เป็นไปตามวาทกรรมเทเลทอน การให้คุณค่าและความเคารพต่อตนเองย่อมลดน้อยถอยลง สิ่งเหล่านี้มีผลต่อการกำหนดบทบาทของคนพิการกับความสัมพันธ์ทางสังคมต่างๆ โดยเฉพาะการกำหนดบทบาทของคนพิการให้อยู่ในสถานะผู้ป่วยหรือผู้อ่อนแอที่ต้องรับความช่วยเหลือจากผู้อื่น กระนั้นก็ตาม จอห์นสันแสดงให้เห็นผ่านประสบการณ์ความพิการของเธอว่าคำสาปเหล่านั้นไม่เป็นผลเพราะมันมิใช่ข้อเท็จจริง (fact) ที่ต้องเกิดกับผู้มีภาวะในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมเสมอไป ภาพชีวิตของเธอที่ได้รับการถ่ายทอดในบันทึกความทรงจำเป็นหลักฐานและข้อพิสูจน์ที่แสดงว่าไม่ใช่คนพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมทุกคนจะมีชีวิตที่ดำเนินไปตามวาทกรรมของเทเลทอนหรือเส้นทางที่ลิวอิสกำหนด

ชีวิตของจอห์นสันมิได้ตกอยู่ภายใต้การครอบงำของวาทกรรมเทเลทอนตั้งแต่ในวัยเด็กดังที่กล่าวไปข้างต้น และบันทึกความทรงจำเรื่องนี้ก็ได้สะท้อนภาพชีวิตที่เต็มไปด้วยเรื่องราวที่เป็นองค์ประธาน (subject) หรือผู้กระทำการ (agent) ใน Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life จอห์นสันคัดสรรเรื่องราวช่วงชีวิตในวัยผู้ใหญ่มาแล้วโดยส่วนมาก ซึ่งยังเป็นการเน้นให้เห็นถึงการโต้กลับวาทกรรมเทเลทอนที่เน้นเรื่องความเจ็บป่วยอ่อนแอและการตายตั้งแต่วัยเยาว์ของเด็กที่ป่วยด้วยโรคในกลุ่มกล้ามเนื้อเสื่อม กล่าวคือ เธอหยิบยกเรื่องราวเมื่อครั้งเป็นนักศึกษาวิชากฎหมายมาแล้วเป็นจุดเริ่มเรื่อง ทว่าในแต่ละบทไม่มีการเรียงลำดับเวลาที่ต่อเนื่องและเนื้อเรื่องในแต่ละบทก็ได้ต่อเนื่องกัน โดยภาพรวมแล้วเป็นเรื่องราวของเธอในพื้นที่สาธารณะในฐานะนักต่อสู้/นักกิจกรรม หรือก็คือโลกของการทำงาน ซึ่งเธอมีส่วนช่วยให้เกิดการพัฒนาและเปลี่ยนแปลงในเรื่องขบวนการเคลื่อนไหวด้านสิทธิคนพิการ สำหรับจอห์นสัน การใช้ชีวิตของคน

²⁰ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Then I reconsider my childhood death sentence and decide I have been the victim of the fraud... But I have never been terminally ill the way I was led to believe. I study the telethon and try to understand its peculiar power. It spews out the same old messages—“killer disease,” “life ebbing away,” “before it’s too late.” As I hear the death sentence pronounced on another generation of children, I wonder how many have actually been killed by the predictions... Worst of all, how many have lived and died without learning to value their own lives?” (Johnson, 2005, p. 13)

พิจารณาจริงๆคือการใช้ชีวิตโดย “ต่อต้าน/ขัดขืนเรื่องเล่าสูตรสำเร็จเหล่านั้น” (“resisting those formulaic narratives”)²¹ ที่สังคมกำหนดให้ (Johnson, 2005, p. 3) แทนที่จะให้โลกเปลี่ยนเธอ ให้กลายเป็นวัตถุความพิการ (disability object) แต่เธอเป็นกรานที่จะเป็นองค์ประธาน (subject) ไม่ใช่ “ฉัน” (“me”) ในฐานะผู้ถูกระทำ แต่คือ “ฉัน” (“I”) ในฐานะผู้กระทำ (Johnson, 2005, p. 3) ดังนั้นจึงไม่น่าแปลกใจที่เรื่องราวที่ได้รับการนำเสนอในแต่ละบทให้ภาพของหญิงพิการนักต่อสู้ผู้ ยืนหยัดและยืนยันสิทธิที่มนุษย์พึงมี ผู้อ่านจะเห็นเธอในฐานะผู้กระทำการทั้งในด้านที่เกี่ยวข้องและไม่ เกี่ยวข้องโดยตรงกับการเรียกร้องสิทธิของคนพิการ ซึ่งน่าจะเป็นกลยุทธ์แสดงให้เห็นถึงการปรากฏ ตัวของคนพิการในฐานะคนพิการในพื้นที่สาธารณะที่มีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคมการเมือง อย่างเต็มที่ทั้งในด้านที่เกี่ยวข้องและไม่เกี่ยวข้องโดยตรงกับการเรียกร้องสิทธิของคนพิการ ตั้งแต่การ ประท้วงการมาเยี่ยมชองประธานาธิบดีโรนัลด์ เรแกนที่มหาวิทยาลัยเซาท์ แคโรไลนาที่เธอศึกษา อยู่ เธอคัดค้านการตรวจค้นห้องและการให้เธอออกจากห้องพักเพื่อให้ประธานาธิบดีได้ปราศรัยกับ ประชาชนบริเวณหน้าห้องพัก การจัดประชุมแถลงข่าวแก่สื่อมวลชนเพื่ออธิบายเกี่ยวกับเรื่อง พระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการปี 1990 (Americans with Disabilities Act of 1990) และเป็นตัวตั้งตัวตีประท้วงรายการเทเลทอนกลางถนนในเมืองชาร์ลส์ตันร่วมกับพ่อ น้องชาย เพื่อนน้องชาย และรุ่นน้องที่ต้องการให้เธอเขียนจดหมายรับรองเพื่อเข้าโรงเรียนกฎหมาย²² เธอใช้ ความรู้ทางกฎหมายให้เกิดประโยชน์โดยรู้ว่าจะต้องประท้วงในลักษณะใดเพื่อไม่ให้เข้าข่ายการ ชุมนุมที่ทำลายความสงบ การไปออกรายการโทรทัศน์เพื่อถกเถียงกับผู้สนับสนุนเทเลทอนและ นายแพทย์ลีออน ชาแรช (Leon Charash) ผู้อำนวยการสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อม การมีบทบาทในฐานะตัวแทนผู้ลงเลือกตั้งระบบการเมืองท้องถิ่นสังกัดพรรคเดโมแครต (Democrat) การเป็น ตัวแทนจากมลรัฐเซาท์แคโรไลนา (South Carolina) เข้าร่วมประชุมระดับชาติของพรรคเดโมแครต (Democratic National Convention) ปี 1996 ที่เมืองชิคาโก (Chicago) การเป็นทนายต่อสู้คดีให้ คนพิการภายใต้พระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการ การเข้าร่วมสัมมนาเรื่องสิทธิความ พิจารณาในเมืองฮาวานา (Havana) ประเทศคิวบา (Cuba) การอธิบายและถกเถียงเชิงวิชาการกับ นักปรัชญาผู้ทรงอิทธิพลมากที่สุดคนหนึ่งในวงการปรัชญาร่วมสมัย ปีเตอร์ ซิงเกอร์ (Peter

²¹ เรื่องเล่าสูตรสำเร็จที่สังคมกำหนดให้ในที่นี้ก็คือเรื่องเล่ากระแสหลักที่จอห์นสันกล่าวตอบได้ไว้อย่างชัดเจนซึ่งผู้วิจัยได้กล่าวถึงในหัวข้อ 2.5 บันทึกความทรงจำความพิการในฐานะเรื่องเล่าได้กลับ

²² ผู้วิจัยได้กล่าวถึงเรื่องการประท้วงรายการเทเลทอนกลางถนนเพิ่มเติมในหัวข้อ 3.4.1 พื้นที่สาธารณะกับการต่อสู้เพื่อสิทธิคนพิการ

Singer)²³ ว่าด้วยประเด็นเรื่องการจัดตัวอ่อนที่พิการและการปฏิบัติกาารุณฆาตต่อผู้ป่วยระยะสุดท้าย การเข้าร่วมเป็นสมาชิกกลุ่ม Not Dead Yet²⁴ ตลอดจนการเป็นแบบถ่ายปกนิตยสาร นิวยอร์กไทมส์ (New York Times) โดยยืนยันที่จะนั่งบนรถเข็นวีลแชร์ทุกรูปโดยให้เหตุผลว่ารถเข็นเป็นส่วนหนึ่งของอัตลักษณ์ของเธอ และมองว่าการนำเสนอภาพของเธอโดยปราศจากรถเข็นวีลแชร์ถือเป็นการทรยศต่อชุมชนคนพิการอย่างไม่น่าให้อภัย

จะเห็นได้ว่าชีวิตของจอห์นสันเต็มไปด้วยกิจกรรมที่เธอมีส่วนร่วมอย่างกระตือรือร้น และเป็นกิจกรรมที่มีคุณค่าในเชิงสิทธิมนุษยชนและสิทธิพลเมืองของคนพิการ ชีวิตของเธอมีคุณค่า มีศักดิ์ศรี และเป็นคนเต็มคน และแน่นอนว่ามันสายไปเสียแล้วสำหรับเธอที่จะเสียชีวิตตั้งแต่ในวัยเยาว์ (“Too Late to Die Young”) ดังเช่นชื่อเรื่องที่เป็นเสมือนการประกาศก้าวไปยังลิวิธิสและวาทกรรมที่เขาสร้างขึ้น กล่าวให้ถึงที่สุดก็คือเรื่องเล่ากระแสหลักในสังคมเกี่ยวกับผู้พิการในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อมนั่นเอง

3.2.3 ผมไม่ใช่ “เด็กของแจรี”

เช่นเดียวกับจอห์นสัน เบ็น แมตต์ลินคือคนพิการด้วยโรคกล้ามเนื้อฝ่อจากไขสันหลังอีกคนหนึ่งที่ได้รับผลพวงจากวาทกรรมของเทเลทอน เขาคัดเลือกประสบการณ์ในวัยเด็กที่มีความเกี่ยวข้องกับสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมและรายการเทเลทอนโดยตรงมานำเสนอ เพื่อแสดงให้เห็นการทำงานของปฏิบัติการทางวาทกรรมของรายการ แจรี ลิวิธิส เอ็มดีเอ เทเลทอน และสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมที่รุกรัดชีวิตเด็กพิการคนหนึ่งเพียงเพราะเขามีความพิการที่เกิดจากภาวะในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อม และอิทธิพลของวาทกรรมดังกล่าวที่มีต่อครอบครัวของเด็กพิการ แมตต์ลินแสดงให้เห็นว่าเด็กพิการและคนพิการไม่ได้มีชีวิตในลักษณะที่รายการ แจรี ลิวิธิส เอ็มดีเอ เทเลทอน และสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมพยายามยึดเยียด ภาพชีวิตของเขาตั้งแต่เด็กจนโตที่ถูก

²³ ปีเตอร์ ซิงเกอร์เป็นนักปรัชญาชาวออสเตรเลียที่เสนอแนวคิดเรื่องอรรถประโยชน์นิยม (utilitarianism) เขาให้ความชอบธรรมต่อการทำลายตัวอ่อนและทารกแรกเกิดที่พิการโดย เขาให้เหตุผลว่าการฆ่าทารกแรกเกิดไม่เท่ากับเป็นการฆ่าคนเนื่องจากทารกขาดคุณลักษณะของความ เป็นมนุษย์ (personhood) ที่ประกอบด้วยควมมีเหตุผล ความเป็นผู้กำหนดตนเองและความสำนึกในตนเอง นอกจากนี้เขาเห็นด้วยกับแนวคิด การปฏิบัติกาารุณฆาตโดยสนับสนุนกฎหมายที่ให้คนมีสิทธิในการตัดสินใจที่จะจบชีวิตตัวเองถ้าเขาหรือเธอเป็นผู้ป่วยระยะสุดท้าย (S. D. a. D. Coleman, 1999)

²⁴ Not Dead Yet คือกลุ่มสิทธิคนพิการระดับประเทศที่ต่อต้านเรื่องการช่วยผู้ป่วยให้ถึงแก่ความตาย (assisted suicide) และการุณฆาต (euthanasia) ให้เป็นสิ่งที่ถูกต้องตามกฎหมาย ทางกลุ่มมองว่าการกระทำดังกล่าวถือเป็นรูปแบบหนึ่งของการเลือกปฏิบัติอย่างร้ายแรงที่สุดต่อผู้สูงอายุ ผู้ป่วย และผู้พิการซึ่งมักถูกมองว่าชีวิตไม่มีคุณค่า (D. Coleman)

ประกอบสร้างผ่านการเล่าเรื่องในบันทึกความทรงจำของเขาได้ทำหน้าที่ได้กลับวาทกรรมของเทเลทอน ภาพลักษณ์ของเด็กพิการและคนพิการผู้เจ็บป่วยและน่าสงสารที่สมาคมดังกล่าวตอกย้ำ

หากแต่ในลักษณะที่แตกต่างจากเรื่องเล่าของจอห์นสันที่แสดงให้เห็นว่าเธอรับสารเกี่ยวกับวาทกรรมเทเลทอนผ่านสื่อโทรทัศน์ เรื่องเล่าของแมตต์ลินแสดงให้เห็นว่าเขามีส่วนร่วมโดยตรงกับสมาคมกล้ามเนื้อเนื้อเชื่อม ซึ่งสร้างผลกระทบต่อภาพลักษณ์เด็กพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเนื้อเชื่อมเป็นอย่างมาก ผลพวงจากวาทกรรมของเทเลทอนที่แมตต์ลินมุ่งต่อต้านในเรื่องเล่าก็คือการสร้างภาพลักษณ์ให้เด็กพิการเป็นผู้ป่วยที่อ่อนแอ เขานำเสนอให้เห็นจากประสบการณ์ในวัยเยาว์ที่ร่างกายของเด็กพิการถูกแปรเปลี่ยนให้เป็นวัตถุเพื่อการกุศลของสมาคมกล้ามเนื้อเนื้อเชื่อม แต่ในขณะเดียวกันก็แสดงให้เห็นถึงความรู้สึกลงในเชิงขั้วขึ้นหรือตั้งคำถามกับการถูกยึดเย็บให้รับเอาความหมายของการเป็นคนป่วยโรคดังกล่าวตามวาทกรรมเทเลทอน แมตต์ลินเล่าว่าเมื่อเขาอายุเจ็ดขวบเขาได้รับเชิญให้ไปเป็นนายแบบเด็กของสมาคมกล้ามเนื้อเนื้อเชื่อม แม่ของเขาพาไปสตูดิโอ (studio) ในเมืองเพื่อถ่ายรูปปลงป้ายประกาศที่เรียกกันว่า “poster child” (เด็กป้ายประกาศ)²⁵ เขานั่งบนรถเข็นวีลแชร์คู่กับเด็กผู้หญิงที่อายุมากกว่าเขาสองสามปีที่ใช้ไม้ค้ำในการพยุงตัวเอง และเพียงชำเลืองมองไปที่แสงไฟ ครูหนึ่งช่างภาพก็บอกว่าการถ่ายทำเสร็จเรียบร้อยแล้ว ขั้นตอนที่รวดเร็วของการถ่ายรูปเพื่อเป็น “เด็กป้ายประกาศ” ครั้งนั้นสร้างความประหลาดใจให้แก่เด็กชายพอสมควร อีกไม่กี่เดือนต่อมาเด็กชายได้เป็นนายแบบถ่ายรูปนั่งบนตักซานต้า (Santa) ให้กับหนังสือพิมพ์ที่ชื่อว่า เดลี นิวส์ (Daily News) แมตต์ลินไม่ได้สนใจข้อความได้รูปกระทั่งน้องชายของเขา อเล็ก (Alec) บอกว่าข้อความดังกล่าวเขียนว่า “ซานต้าเป็นห่วงเด็กของแจรี่” (“Santa cares about Jerry's kids.”) (Mattlin, 2012, p. 21) คำว่า “เด็กของแจรี่” ปลุกความไม่เข้าใจในตัวเด็กชายเพราะเขาไม่เคยเจอผู้ชายที่ชื่อแจรี่ ปีต่อมาในวันแรงงานเขาได้รับเชิญให้ไปออกรายการของเทเลทอนที่จัดโดยสมาคมกล้ามเนื้อเนื้อเชื่อม เขาก็ยังไม่ได้พบแจรี่ ((Mattlin, 2012, p. 21) พฤติการณ์ที่เด็กพิการในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเนื้อเชื่อมถูกอ้างสิทธิ์ความเป็นเจ้าของสร้างค่านิยมให้กับตัวเด็กที่ไม่เคยเจอเขา และสะท้อนให้เห็นการทำงานของวาทกรรมของเทเลทอนผ่านชุดคำพูดของลิวอิสที่สามารถส่งผ่านไปยังสื่อกระแสหลักอย่างเช่นหนังสือพิมพ์และสื่อกระจายเสียง

²⁵ เด็กป้ายประกาศ (poster child) คือคำที่มีความหมายเฉพาะที่มีที่มาจากกรณีของเด็กที่เจ็บป่วยหรือพิการมาเป็นแบบในป้ายประกาศในการเป็นส่วนหนึ่งของการรณรงค์ชั่วคราวหรือประจำปีเพื่อที่จะหาเงินสนับสนุนองค์กรต่างๆ กลุ่มเด็กป้ายประกาศถูกใช้อย่างโดดเด่นแพร่หลายโดยสมาคมกล้ามเนื้อเนื้อเชื่อมแห่งอเมริกา อาจกล่าวได้ว่ามูลค่าของเด็กป้ายประกาศก็คือความเจ็บป่วยหรือความพิการของพวกเขา ซึ่งทำหน้าที่สร้างแรงบันดาลใจ เรียกร้องความสงสาร กระตุ้นความโศกเศร้า ความกลัว และความรู้สึกผิดให้กับผู้ชมที่มีร่างกายไม่พิการ อีกทั้งการใช้กลุ่มเด็กป้ายประกาศได้ตอกย้ำให้ตัวเด็กพิการดูน่าสงสาร และเป็นผู้ที่ต้องเผชิญชะตากรรมอันเลวร้ายถ้าปราศจากการสนับสนุนด้านเงินบริจาค (Whaley, 2013)

แล้ว ปฏิบัติการทางวาทกรรมของรายการ แจร์ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน และสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมยังคงรุกคืบชีวิตเด็กชายแมตต์ลินต่อไป เมื่อเขาอายุแปดขวบ เขาถูกนำไปเป็นแบบถ่ายโฆษณาเต็มหน้าของสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมลงนิตยสารในลักษณะเดียวกับการถ่ายรูปเด็กป่วยประกาศ ทว่าครั้งนี้มีความรุนแรงขึ้น เขาถูกบังคับให้สวมเหล็กตามขา (leg braces) เพื่อ “ยึน” ถ่ายรูป ในรูปมีข้อความในอักษรตัวหนากำกับจั่วหัวตัวโตว่า “ถ้าผมโตขึ้น ผมอยากเป็นนักดับเพลิง” (“If I grow up I want to be a fireman.”) (Mattlin, 2012, p. 22) ทั้งๆที่ในความเป็นจริงเขาไม่ได้ใส่เหล็กตามขาในชีวิตประจำวันแต่นั่งรถเข็นวีลแชร์ และเขาก็ไม่ได้ใฝ่ฝันอยากเป็นนักดับเพลิงอีกด้วย แต่สิ่งที่เด็กชายอยากเป็นจริงๆคือซูเปอร์ฮีโร่ (“superhero”) นักสืบตำรวจ กับต้นเรือเหาะ และนักวิทยาศาสตร์ที่เจสิยวฉลาด (Mattlin, 2012, p. 22) ซึ่งเป็นความฝันตามประสาเด็กทั่วไป ดังนั้นขณะที่ช่างภาพกดชัตเตอร์เขาจึงไขว้คว้าไขว้ข้างหลัง และเขาก็ไม่ได้สนใจว่าวันหนึ่งเขาจะสามารถลุกขึ้นเดินได้ เด็กชายแมตต์ลินใช้ชีวิตโดยการนั่งรถเข็นวีลแชร์และเคยชินกับการใช้อุปกรณ์อำนวยความสะดวกเช่นนี้ เมื่อย้อนกลับไปแมตต์ลินเห็นว่าการนั่งรถเข็นวีลแชร์ทำให้เขารู้สึกแตกต่างจากคนอื่นและคิดว่าสิ่งนี้คือ “ส่วนหนึ่งของอัตลักษณ์” (“a piece of my identity”) ของเขา (Mattlin, 2012, p. 22) อัตลักษณ์เด็กพิการในรูปและอัตลักษณ์ของเขาในโลกของความเป็นจริงนั้นจึงแตกต่างกันโดยสิ้นเชิง ดังนั้นจะเห็นได้ว่ากระบวนการถ่ายรูปทั้งหมดถือเป็น “การจัดฉาก” เพื่อให้ได้ภาพลักษณ์ที่สอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของสมาคม ซึ่งต้องการนำเสนอภาพของเด็กที่มีภาวะในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมว่าหากไม่ได้รับการเยียวยารักษาทางการแพทย์จะมีอายุไม่ยืนยาว และอาจจะไม่มีโอกาสได้ประกอบอาชีพอย่างที่ตนเองวาดฝันไว้ โดยเลือกลักษณะอาชีพที่เน้นการใช้ความสามารถในการปีนป่ายด้วยขา ทั้งๆที่มีอาชีพอีกมากมายแต่ก็เลือกใช้อาชีพนี้ในข้อความดังกล่าว การที่จะเป็นนักดับเพลิงได้นั้นจะต้องมีร่างกายที่สมบูรณ์สามารถปีนป่ายแบกหามเพื่อช่วยเหลือผู้อื่นยามเกิดอัคคีภัยได้ แต่เมื่อเกิดภาวะในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมก็เท่ากับเป็นการดับฝันเด็กชายคนหนึ่ง และนอกจากข้อความและโวหารของภาพที่สวนทางกับความต้องการของนายแบบเด็กที่ปรากฏในรูปภาพโฆษณาแล้ว ทางมุมซ้ายล่างยังมีข้อความตัวเล็กๆที่บอกว่า

เด็กคนนี้มีภาวะกล้ามเนื้อเสื่อม โรคจะทำลายกล้ามเนื้อที่สวยงามของเขาและแทนที่ด้วยไขมันที่ไร้ประโยชน์อย่างซ้ำๆว่าไม่ปรานีปราศรัย เนื่องจากกล้ามเนื้อที่เสื่อมสภาพ เขาจะสูญเสียความแข็งแรงในการเดินและยึน ต่อมาเขาจะไม่สามารถนั่งตัวตรงบนรถเข็นวีลแชร์หรือพลิกตัวบนเตียงหรือแม้แต่จะป้อนอาหารตัวเองได้ ความอ่อนแอทำให้

เขาติดเชื้อหวัด ปอดบวม และโรคแทรกซ้อนอื่นๆได้ง่าย เขาไม่ค่อยมีโอกาสที่จะมีชีวิตจนเติบโตเป็นผู้ใหญ่

นักวิทยาศาสตร์กำลังเริ่มที่จะทะลุทะลวงความเร้นลับของโรคแห่งความตายนี้ ในวันนี้มีความหวังที่เด็กๆจะได้เติบโตขึ้น ความหวังนั้นอยู่ที่โครงการทางวิทยาศาสตร์ที่ยิ่งใหญ่ของสมาคมโรคกล้ามเนื้อเสื่อมแห่งอเมริกา

ด้วยการให้ของคุณเท่านั้นที่จะทำให้โครงการดำเนินต่อไปได้ ให้อย่างมากมาย²⁶



ข้อความข้างต้นในย่อหน้าแรกมีลักษณะของคำทำนายหรือพยากรณ์โรค คำวินิจฉัย และคำชู้กรรโชกที่สามารถสร้างความน่ากลัวและน่าสมเพชเวทนาได้ในคราวเดียวกัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งการกล่าวถึงจุดจบของโรคที่ในเด็กส่วนใหญ่มีโอกาสรอดได้น้อย ตามมาด้วยคำพูดในย่อหน้าที่

²⁶ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ

This Child has Muscular Dystrophy. Slowly but relentlessly the disease will destroy his beautiful muscles and replace them with useless fat. As the muscles deteriorate, he'll lose the strength to walk or stand. Later, he won't be able to sit upright in a wheel chair or turn over in bed or even feed himself. His weakness leaves him so vulnerable to colds, pneumonia, or other complications, he rarely survives to maturity.

Scientists are beginning to penetrate the mystery of this tragic disease. Today there is some hope that these children will grow up. That hope lies in MDA's massive scientific research program.

Only your contributions keep it going. Give generously.

สองซึ่งดูคล้ายกับโฆษณาที่ชวนให้เชื่อว่าเราสามารถฝากความหวังไว้กับความเจริญก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์การแพทย์ได้ และความรู้สึกของผู้อ่าน/ผู้รับสารจะได้รับการคลี่คลายในย่อหน้าสุดท้ายเมื่อได้รับการเชื้อเชิญให้ร่วมบริจาคสมทบทุน ความรู้สึกของคนไม่พิการ—ที่กลัวว่าวันหนึ่งตนเองอาจจะพิการ—ซึ่งถูกคุกคามจากเรือนร่างของคนพิการในรูปถูกทำให้โล่งใจหรือผ่อนคลายด้วยวิธีที่เขาหรือเธอสามารถทำได้ไม่ยาก นั่นก็คือการให้เงินช่วยเหลือสมาคมกล้ามเนื้อเด็ก ๆ อาจจะได้รับการสานฝันให้เป็นจริงได้จากสมาคมผ่านการบริจาคของผู้สนับสนุน ในขณะที่การอุปถัมภ์ด้วยวิธีการเช่นนี้เปิดโอกาสให้ทุกคนสามารถมีบทบาทที่น่าชื่นชม น่ายกย่อง และพึงปรารถนาในฐานะที่เป็น “ผู้ให้” (contributor) ทุกคนก็ได้ร่วมเป็นส่วนหนึ่งในการขับเคลื่อนสมาคมและรายการเทเลทอนให้เดินหน้าและตอกย้ำภาพเหมารวมของเด็กพิการด้วยกลุ่มโรคนี้ต่อไป

ภาพชีวิตของแมตต์ลินตั้งแต่เด็กจนโตที่ได้รับการนำเสนอผ่านเรื่องเล่าของเขาได้ทำหน้าที่ได้ก่อกำเนิดทฤษฎีของเทเลทอน ภาพลักษณ์ของเด็กพิการและคนพิการผู้เจ็บป่วยและน่าสงสารที่สมาคมดังกล่าวตอกย้ำ แมตต์ลินเป็นเด็กพิการคนหนึ่งที่มีความพิการด้วยโรคในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อม ซึ่งถูกเหมารวมว่ามีความเจ็บป่วยและน่าเวทนา แต่ภาพความเป็นเด็กพิการที่ได้รับการถ่ายทอดให้เห็นผ่านเรื่องเล่าแสดงให้เห็นมิติของความเป็นเด็กที่มีชีวิตชีวา แข็งแรง และมีความคิดเชิงตั้งคำถาม ซึ่งต่างจากภาพเด็กพิการที่ฉายแววของความโศกสลดในอ้อมกอดของลิวอิสผู้มีน้ำตาวันรันทบตาตาดั่งเช่นที่รายการเทเลทอนประกอบสร้างขึ้น แมตต์ลินแสดงให้เห็นว่าเขาไม่ได้อยู่ในภาวะป่วยไข้ตลอดเวลา ทว่าไม่ปฏิเสธและบอกตามตรงว่ามีปัญหาสุขภาพซึ่งเป็นผลมาจากโรค แต่นอกเหนือจากนั้นเขาบอกว่าตนเป็นเด็กที่สดชื่นและมีความสุข และตั้งแต่เด็ก

...ผมปฏิเสธที่จะคิดว่าตัวผมเปราะบาง แน่แน่นอนว่าผมตัวอ่อนและศีรษะกระแทกบ่อยครั้ง แต่ผมก็กลับคืนสู่สภาพปกติเสมอ ผมแกร่ง พั่นตัวเร็ว ผมเป็นผู้ที่อยู่รอด งานหนักของความพิการสร้างความเข้มแข็งให้กับอุปนิสัยของผม”²⁷

อาจกล่าวได้ว่าทัศนคติเช่นนี้แสดงถึงกระบวนการปฏิเสธภาพเหมารวมที่มีต่อเด็กพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อม และสร้างนิยามความหมายใหม่ให้ตนเองและความพิการของตน ความเสื่อมของกล้ามเนื้อทำให้เขาต้องใช้รถเข็นวีลแชร์ในวัยที่เด็กมาก แต่นั่นก็ทำให้เขาสามารถปรับตัวให้ชินกับการใช้กายอุปกรณ์เสมือนเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตได้อย่างรวดเร็วเช่นกัน อุปสรรคที่เกิดขึ้น

²⁷ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...refuse to think of myself as fragile. Sure, I'm floppy and do bump my head a lot, but I always bounce back. I'm tough, resilient. I'm a survivor. The labors of my disability strengthen my character.” (Mattlin, 2012, p. 3)

ในแต่ละวันอย่างเช่นการสะดุดทางลาดโรงจอดรถเปิดโอกาสให้เด็กชายได้เรียนรู้และฝึกฝนในการปรับตัว ทักษะการใช้ชีวิตถูกพัฒนาขึ้นจากการต่อสู้ฝ่าฟันในชีวิตประจำวัน ทำให้เกิดสิ่งที่เขาเรียกว่า “ความตระหนักรู้ในตัวเองที่มาก่อนวัย” (premature self-awareness) (Mattlin, 2012, p. 7) เขาเล่าว่าที่โรงเรียนครูบอกว่าเขามี “ทักษะความเป็นผู้นำ” คุณลักษณะซึ่งเกิดจากสถานการณ์ที่บังคับ เพราะความพิการสอนให้เด็กพัฒนาทักษะการเอาตัวรอด ควบคุมจัดการ และการทำให้ผู้อื่นรู้สึกผ่อนคลาย (Mattlin, 2012, p. 16) อาจกล่าวได้ว่าความตระหนักรู้และทักษะต่างๆที่ก่อเกิดขึ้นมานั้นถูกพัฒนาขึ้นจากคุณูปการของความพิการ สิ่งเหล่านี้แสดงให้เห็นว่าความพิการถือเป็นข้อดีและมีความหมายในเชิงบวกซึ่งต่างจากทัศนคติของคนทั่วไปในสังคมที่มีต่อความพิการ นอกจากนี้ เขายังได้เรียนรู้ประสบการณ์ความรักความสัมพันธ์ที่มีต่อเพศตรงข้ามเมื่ออายุแปดขวบ เขามีคนรักเป็นเด็กผู้หญิงละแวกบ้านที่มักจะมาเล่นสนุกกับเขาที่บ้าน สิ่งเหล่านี้แสดงให้เห็นว่าแมตต์ลินเติบโตขึ้นเรื่อยๆพร้อมกับพัฒนาการทางอารมณ์ตามช่วงวัย เขาเติบโตเป็นวัยรุ่นรุ่นต่อไป มีพัฒนาการทางเพศที่ไม่ได้หยุดชะงัก เริ่มมีผู้ช่วยเหลือส่วนตัว เข้ารับการผ่าตัดยึดกระดูกสันหลังโดยใช้โลหะยึดกระดูกเพื่อให้หลังตรงขึ้น เริ่มอยากเป็นอิสระจากพ่อแม่ ใช้เวลากับเพื่อน เดินเล่นในสวนสาธารณะ ก้าวเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ เข้าเรียนในระดับอุดมศึกษา มีครอบครัว ภรรยาและลูกสาวสองคน เขียนจดหมายเปิดผนึกถึงลิวอิสในปี 1991 เพื่อชี้แจงว่าสิ่งที่คนพิการต้องการคือศักดิ์ศรีมิใช่ความสงสาร แมตต์ลินยังเล่าถึงการที่เขาถ่ายทอดประสบการณ์ตรงในวัยเด็กไปยังชุมชนคนพิการและผู้อ่านทั่วไปผ่านสุนทรพจน์และบทความในหน้าหนังสือพิมพ์ เพื่อที่จะสร้างความเข้าใจและตอบโต้ภาพเหมารวมที่เป็นผลผลิตของวาทกรรมเทเลทอน และยังคงมีชีวิตอยู่ในวัยห้าสิบสามปีที่ทำทนาย “โรคแห่งความตาย” ต่อไป

วาทกรรมเทเลทอนไม่ได้ส่งผลกระทบต่อตัวเด็กพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมเท่านั้น แต่ยังมีผลต่อครอบครัวของเด็กอีกด้วย ดังจะเห็นได้จากกรณีของแมตต์ลินและพ่อแม่ของเขา ในแง่ที่พ่อแม่กลัวจะพยายามส่งเสริมการมองความสามารถของเด็กพิการ แต่ในขณะเดียวกันก็แสดงให้เห็นว่าเห็นด้วยกับเทเลทอน และอนุญาตให้แมตต์ลินไปเป็นแบบถ่ายรูปให้กับสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมเพื่อประชาสัมพันธ์รายการเทเลทอน นอกจากนั้น พวกเขายังคงมองว่าโรคในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมเป็นปัญหาและต้องได้รับการแก้ไขโดยผู้เชี่ยวชาญภายใต้สมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมและการสนับสนุนของรายการเทเลทอน เรื่องเล่าของแมตต์ลินนำเสนอให้เห็นว่าประสบการณ์ตรงที่เขามีส่วนร่วมในสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมเพื่อที่จะประชาสัมพันธ์รายการเทเลทอน แสดงให้เห็นถึงอิทธิพลของวาทกรรมที่มีต่อคนในครอบครัวซึ่งกระทบจิตใจและสามารถสร้างความสะเทือนใจให้แก่คนเป็นพ่อเป็นแม่ กล่าวคือถึงแม้พ่อแม่ของเขาจะไม่ได้มองว่าเด็กชาย

แมตต์ลินเหมือนกับเด็กพิการคนอื่นที่ถูกนำเสนอผ่านรายการเทเลทอนที่ดูน่าสงสารหรือน่าสมเพช เวทนา เช่น แม่บอกเขาว่าไม่ควรรู้สึกสงสารตัวเองหรือให้คนอื่นมาสงสาร พ่อแม่ของเขาปฏิเสธไม่ให้หญิงสูงวัยคนหนึ่งให้ขนมแก่เขาเพราะความสงสาร และโดยเฉพาะแม่ที่มักจะเติมเต็มเขาในด้านจิตใจ คอยให้กำลังใจ สอนเขาตั้งแต่เด็กให้มีวินัย เข้มแข็ง อดทนกับความยากลำบาก เรียนรู้ที่จะจัดการตัวเอง ไม่ร้องไห้หรือสงสารตัวเอง และมักจะสร้างความเชื่อมั่นให้เขาอยู่เสมอโดยบอกว่าเขาสามารถเป็นอะไรก็ได้ที่เขาต้องการ และบอกกับเขาว่าเขาจะมีชีวิตยืนยาวตามปกติ ไม่ได้เสียชีวิตก่อนวัยอันควรดังที่สมาคมหรือรายการบอกเป็นนัย (Mattlin, 2012, pp. 23,31) ถึงกระนั้นพ่อแม่ก็สนับสนุนวาทกรรมเทเลทอนโดยการมองว่าการมีอยู่ของสมาคมและรายการเป็นสิ่งที่ดีและอาจจะสามารถช่วยให้ลูกชายหายจากสภาวะความพิการได้ ครั้งหนึ่งพ่อของเขาโทรศัพท์เข้าไปในรายการเพื่อติดต่อขอบริจาค ขณะเดียวกันแม่ก็พาเขาไปเป็นนายแบบเด็กในการถ่ายรูปดังที่กล่าวไปข้างต้น ในกรณีนี้จะเห็นได้ว่าในด้านหนึ่งครอบครัวถือเป็นส่วนหนึ่งที่มีบทบาทสำคัญในการสร้างความแข็งแกร่งและเข้มแข็งทางจิตใจให้เด็กพิการ ช่วยเป็นเกราะป้องกันและประคับประคองเขาท่ามกลางวาทกรรมของเทเลทอนและสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อม ซึ่งอีกนัยหนึ่งก็เปรียบเหมือนคำสาปที่คอยแช่แข็งเด็กพิการที่มีอาการดังกล่าว กระนั้นก็ตาม ในอีกด้านหนึ่งพ่อแม่ของเขาก็ไม่ได้ปฏิเสธหรือต่อต้านรายการเทเลทอนและสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมเสียทีเดียว ปฏิกริยาแบ่งรับแบ่งสู้ของพ่อแม่ข้างต้นอาจจะซ่อนให้เห็นถึงความย่นแย้งและการปะทะกันทางความคิดระหว่างความคาดหวังที่มีต่อวิทยาศาสตร์การแพทย์ซึ่งยึดกุมอำนาจมาอย่างยาวนานและความพยายามที่จะสร้างความเชื่อมั่นและความภูมิใจในตัวบุตรชาย แต่อาจจะยังไม่ไข่มุมมองที่มาจากฐานความคิดเรื่องสิทธิมนุษยชน²⁸

อาจกล่าวได้ว่า เรื่องเล่าของแมตต์ลินเป็นเสมือนจดหมายเปิดผนึกฉบับยาวอีกหนึ่งฉบับที่ทำหน้าที่ส่งสารไปยังสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมและเจรี ลิวอิส ตอบโต้ความคิดที่ได้รับการถ่ายทอดผ่านชุดคำพูดของเขาที่กลายเป็นวาทกรรมหรือความคิดกระแสหลักในสังคมอเมริกัน และสื่อสารให้คนทั่วไปได้รับรู้ว่าชีวิตของเด็กพิการและคนพิการที่นั่งรถเข็นวีลแชร์ไม่ได้เป็นไปตามวาทกรรม

²⁸ แมตต์ลินกล่าวว่าในช่วงกลางทศวรรษ 1960 มีแหล่งข้อมูลเกี่ยวกับความพิการเพียงน้อยนิดสำหรับพ่อแม่ของเขาที่นอกเหนือไปจากบุคลากรทางการแพทย์ ไม่มีกลุ่มสนับสนุนความรู้สึกร่วมของคนพิการ หรือกลุ่มอัตลักษณ์คนพิการ มีเพียงทหารผ่านศึกพิการ แนวคิดที่มองว่าคนพิการเป็นชนชั้นประชาชนทั่วไปที่สมควรได้รับสิทธิพลเมืองยังเป็นสิ่งที่อยู่ไกลออกไป พระราชบัญญัติสิทธิพลเมืองฉบับแรกผ่านความเห็นชอบในปี 1964 ขณะเขาอายุสิบเก้าเดือน ได้รับการบังคับใช้ส่วนมากในกลุ่มคนผิวสี คนทั่วไปรวมถึงพ่อแม่ของเขายังไม่มีแนวความคิดเรื่องการต่อต้านการกีดกันและการได้รับโอกาสที่เท่าเทียมในกลุ่มคนพิการ (Mattlin, 2012, p. 6) พ่อเห็นว่าความพิการเป็นเครื่องหมายของความล้มเหลวและปัญหาที่ต้องแก้ไข ในขณะที่แม่ซึ่งก็ยังไม่ค่อยแสดงอารมณ์มักจะรับมือและประคับประคองสถานการณ์ ณ ตอนนั้นและต่อสู้กับสภาพที่ทุกข์ทนด้วยความอดทน (Mattlin, 2012, p. 31)

ดังกล่าวเสมอไป คนพิการสามารถเรียนรู้ที่จะมีความสุข ความรัก รู้จักปรับตัว มีคุณค่าและศักดิ์ศรี ในฐานะคนเต็มคน

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าเรื่องเล่าของจอห์นสันและแมตต์ลินต่างก็แสดงให้เห็นชีวิตของเด็กพิการ และคนพิการในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อมที่ไม่ได้เป็นไปตามวาทกรรมเทเลทอน โดยครอบครัวของผู้เขียนทั้งสองคนมีส่วนช่วยในการสร้างเกราะป้องกันให้กับพวกเขา แต่ด้วยวุฒิภาวะของความเป็นเด็กและวิจรรย์ญาณที่ไม่เพียงพอทำให้จอห์นสันในวัยเด็กก็ยังคงซึมซับภาพลักษณ์ของเด็กพิการ ผู้เจ็บป่วยอ่อนแอและมีแนวโน้มจะเสียชีวิตก่อนวัยอันควร อาจกล่าวได้ว่าจอห์นสันเน้นเล่าเรื่องในวัยผู้ใหญ่เพื่อนำเสนอการมีชีวิตยืนยาวกว่าวัยเด็ก และไม่ได้นำเสนอรายละเอียดความเจ็บป่วยในวัยเด็ก ส่วนในกรณีของเด็กชายแมตต์ลิน เขาไม่สามารถสร้างอำนาจต่อรองในการที่จะปฏิเสธไม่ถ่ายรูปแบบเด็กชายป้ายประกาศได้ และพ่อแม่ของเขาเองก็ไม่ได้ปฏิเสธรายการเทเลทอน เสียทีเดียว กระนั้นก็ดี ในกรณีของทั้งสองคน ครอบครัวสามารถสร้างระยะห่างจากภาพลักษณ์เชิงลบที่มีต่อเด็กพิการจากรายการเทเลทอนได้ในระดับหนึ่ง ซึ่งอาจมีผลทำให้ทั้งสองคนเติบโตขึ้นโดยมีรากฐานที่ค่อนข้างมั่นคงในแง่ของทัศนคติในการใช้ชีวิตในฐานะคนพิการต่อไป ในกรณีของแมตต์ลิน เขาพยายามนำเสนอภาพตนเองในวัยเด็กที่เข้มแข็งและตั้งคำถามกับการถูกควบคุมและยึดเยียดความหมายโดยวาทกรรมเทเลทอน และจากภาพชีวิตในช่วงวัยผู้ใหญ่ของคนพิการที่ได้รับการนำเสนอในบันทึกความทรงจำทั้งสองเรื่องต่างก็เป็นข้อพิสูจน์ ซึ่งแสดงให้เห็นว่าคนพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมสามารถเติบโตขึ้น และดำเนินชีวิตไปในเส้นทางที่อาจกล่าวได้ว่าเหนือความคาดหมายของแจรี ลิวอิส และไปไกลเกินกว่าที่สมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมประมาณการณ์และประเมินค่า

3.3 ความพิการและความหมายใหม่ของการดูแล

อาจกล่าวได้ว่าแนวทางการให้ความหมายต่อการดูแลในหมู่นักวิชาการด้านสังคมศาสตร์ และมนุษยศาสตร์แบ่งออกได้เป็นสองแบบใหญ่ๆ คือ การดูแลตามหลักจริยศาสตร์แห่งสิทธิและจริยศาสตร์แห่งความอาทรตามแนวทางสตรีนิยม การดูแลตามหลักจริยศาสตร์แห่งสิทธิ (ethic of rights) นั้นตั้งอยู่บนพื้นฐานเรื่องสิทธิและข้อบังคับ และขึ้นอยู่กับหลักปฏิบัติ (Tronto, 1993 อ้างถึงใน Shakespeare, 2006, p. 144) การดูแลตามแนวทางนี้เป็นเรื่องของ การให้ความช่วยเหลือที่มาจากมโนทัศน์เรื่อง “สิทธิ” ไม่ใช่การตั้งพึงพาการดูแลเอาใจใส่ ดังนั้นจึงจำกัดมิติทางอารมณ์

ความรู้สึกออกไปจากกระบวนการดูแลเอาใจใส่ โดยเปลี่ยนรูปแบบให้เป็นความสัมพันธ์แบบ แลกเปลี่ยน ลักษณะเป็นทางการ และผูกพันด้วยข้อตกลง (Hugh et al., 2005, p. 271 อ้างถึงใน Shakespeare, 2006, p. 144) ในขณะที่จริยศาสตร์แห่งความอาทรตั้งอยู่บนพื้นฐานเรื่อง ความสัมพันธ์และความรับผิดชอบ และขึ้นอยู่กับกิจกรรม (Tronto, 1993 อ้างถึงใน Shakespeare, 2006, p. 144) วิพากษ์การทำให้การดูแลเอาใจใส่เป็นเพียงเรื่องของผู้หญิงและการ ถูกลดคุณค่า และให้ความสำคัญกับความสามารถของผู้หญิงในการดูแลเอาใจใส่ โดยมองว่า เป็นความเข้มแข็งของมนุษย์ ซึ่งถือเป็นคุณลักษณะที่สามารถคาดหวังได้จากทั้งผู้ชายและผู้หญิง นักคิดแนวสตรีนิยมบางกลุ่มเป็นกลุ่มนักเคลื่อนไหวทางสังคมที่สนับสนุนให้แทนที่วาทกรรมเรื่อง สิทธิ (discourse of rights) ด้วยวาทกรรมความอาทร (discourse of care) และมองว่าควรให้ความสำคัญกับจริยศาสตร์แห่งความอาทร (ethic of care) ที่ถูกละเลยเพื่อสร้างความสมดุลกับจริยศาสตร์แห่งสิทธิซึ่งกลายเป็นแนวคิดหลักที่เป็นพื้นฐานของการให้ความหมายกับ “การดูแล” ในการอภิปรายทางวิชาการต่างๆ อย่างไรก็ตาม การดูแลตามแนวทางนี้ยังคงถูกมองว่าดำเนินไปใน ลักษณะของการช่วยเหลือผู้ดูแลระหว่างผู้ให้การดูแล (carer) ในฐานะของผู้ให้ (givers) และ ผู้รับการดูแล (cared-for) ในฐานะของผู้รับ (receivers) ซึ่งมักมีความสัมพันธ์และความผูกพันซึ่งกันและกันในมิติด้านจิตใจ ผู้ดูแลอาจจะเป็นบุคคลในครอบครัวหรือคนใกล้ชิด ทำให้การดูแลในแนวทางนี้อาจโน้มนำให้ผู้ที่ได้รับการดูแลตกอยู่ในสถานะของผู้รับที่ไม่มีอำนาจหรือสิทธิในการ ต่อรองมากนัก โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกรณีของคนพิการที่ถูกมองว่าไม่มีความสามารถในการ บริหารจัดการชีวิตของตนเองนั้น อาจตกเป็นภาระของผู้ดูแลหรืออยู่ในสถานะที่เรียกว่า “วัตถุเพื่อการ ดูแล” (object of care) การเน้นไปที่ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและการพึ่งพาซึ่งกันและกันดูเหมือนจะเป็นที่ยอมรับในปริมนทลสาธารณะ แต่ในปริมนทลส่วนตัวที่กระบวนการดูแลเกิดขึ้น จริยศาสตร์แห่งความอาทรตามแนวทางสตรีนิยมจะถูกต่อต้านจากคนที่มีความสนใจด้านสิทธิ ความ พิจาร ซึ่งอาจจะโต้กลับว่าสิ่งที่เป็นรากฐานสำคัญก็คือการประยุกต์ใช้จริยศาสตร์แห่งสิทธิกับ ความสัมพันธ์ทางสังคมของการดูแล ดังจะเห็นได้จากกลุ่มคนพิการที่ส่งเสริมความคิดเรื่อง “สิทธิ ไม่ใช่การกุศล” (“rights not charity”) ซึ่งเป็นความต้องการพื้นฐานของคนพิการในการรับ ความช่วยเหลือส่วนตัวจากแง่มุมของสิทธิ ไม่ใช่ขึ้นอยู่กับดูแลหรือความเมตตาการุณา (Shakespeare, 2006, pp. 144-145) อย่างไรก็ตาม นักคิดแนวสตรีนิยมในระยะหลังพยายามจะ ถอยห่างจากการจัดวางเรื่องการดูแลและสิทธิให้อยู่ชั่วคราวข้ามกัน ฟิโอน่า วิลเลียมส์ (Fiona Williams) นักวิชาการสตรีนิยมที่มีความสนใจด้านทฤษฎีเรื่องความพิการในมุมมองของการ ดูแลเห็นว่า ความอ่อนแอเป็นส่วนหนึ่งของสภาวะความเป็นมนุษย์ ความช่วยเหลือส่วนตัวเป็นส่วน

สำคัญในเรื่องการดูแล อีกทั้งเธอยังมองว่าคนเราไม่ควรยึดติดกับบทบาทของการเป็นเพียงผู้ดูแล (carer) หรือผู้ได้รับการดูแล (cared-for) เท่านั้น บทบาทสามารถสลับสับเปลี่ยนได้ตลอดเวลา เพราะทุกคนมีบทบาทเป็นทั้งผู้ให้ (givers) และผู้รับ (receivers) และเห็นว่า “การดูแลเอาใจใส่คือ กิจกรรมที่ผูกมัดเราทั้งหมดไว้ด้วยกัน” (“Care is an activity that binds us all.”) (Williams, 2001, p. 487 อ้างถึงใน Shakespeare, 2006, p. 146) สิ่งเหล่านี้แสดงให้เห็นถึงความพยายามที่จะประนีประนอมในทางความคิดเพื่อที่จะนำมาซึ่งประโยชน์สูงสุดของการดูแลในทางปฏิบัติ

ตามแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการซึ่งได้รับการขับเคลื่อนด้วยจริยศาสตร์แห่งสิทธิ ผู้ช่วยเหลือส่วนตัวถือว่ามีความสำคัญอย่างยิ่งในชีวิตของคนพิการ เพราะเป็นบุคคลที่สามารถทำหน้าที่ดูแลช่วยเหลือตลอดจนอำนวยความสะดวกให้แก่ผู้พิการในหลายๆด้าน และการได้รับความช่วยเหลือส่วนตัวยังถือเป็นปัจจัยหนึ่งที่ทำให้ผู้พิการสามารถบรรลุเป้าหมายของความเป็น “อิสระ” ตามแนวทางการดำรงชีวิตอิสระ การใช้ชีวิตของคนพิการทางการเคลื่อนไหวโดยมีผู้ช่วยเหลือดูแลส่วนตัวได้รับการนำเสนอผ่านบันทึกความทรงจำความพิการเรื่อง Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity และ Waist-High in the World: A Life among the Disabled อย่างชัดเจน เบน แมตต์ลินเปิดมุมมองของคนทั่วไปที่คิดว่าคนพิการคือผู้ป่วย โดยนำเสนอให้เห็นผ่านเรื่องเล่าที่ตั้งอยู่บนฐานคิดตามหลักจริยศาสตร์แห่งสิทธิว่าคนพิการมิได้อยู่ในสถานะ “ผู้ป่วย” และต้องการการดูแลใกล้ชิดตลอดเวลา พวกเขามีความสามารถที่จะบริหารจัดการตัวเองได้ด้วยการรับบริการอำนวยความสะดวกซึ่งเขาเป็นผู้กำหนดจากผู้ช่วยเหลือส่วนตัว สอดคล้องกับหลักการของแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ และแสดงให้เห็นว่าในกลุ่มคนพิการด้วยกันก็รู้ความเป็นไปของสภาพร่างกายของพวกเขาเองเมื่อต้องเผชิญกับความเจ็บป่วย และที่สำคัญไม่ยิ่งหย่อนไปกว่ากันก็คือสภาพจิตใจซึ่งเป็นมิติที่ระบบการแพทย์สมัยใหม่อาจมองข้ามไป ในขณะที่แนนซี แมร์สแสดงให้ผู้อ่านเห็นว่าเธอให้คุณค่ากับการใช้คำว่า “การดูแลเอาใจใส่” (care) จากมุมมองที่เปิดกว้าง โดยนำเสนอให้เห็นจากประสบการณ์ของเธอว่าคนพิการสามารถปล่อยให้ตนเองได้รับการดูแลเอาใจใส่ โดยถือเป็นหนทางหนึ่งที่จะสามารถดูแลผู้อื่นได้ และปรับใช้ความสามารถในขอบเขตที่ตนมีทำหน้าที่ดูแลผู้อื่นด้วยวิธีของตนเอง นอกจากนี้ เธอยังให้คุณค่ากับสมาชิกในครอบครัวและคนใกล้ชิดในฐานะของผู้ช่วยเหลือส่วนตัวที่ทำหน้าที่ดูแลเอาใจใส่คนพิการ สิ่งเหล่านี้อาจแสดงถึงความพยายามในการสร้างนิยามใหม่ของการดูแลเอาใจใส่และการปฏิบัติหน้าที่ระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแล ผ่าน

มุมมองที่อาจเกิดจากการประนีประนอมระหว่างแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระและจริยศาสตร์แห่งความอาทรตามแนวทางสตรีนิยม

งานของแมตต์ลินมีการให้ความหมายต่อการดูแลตามหลักจริยศาสตร์แห่งสิทธิ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในประเด็นเรื่องการดูแลโดยมีผู้ช่วยเหลือส่วนตัว ภาพลักษณ์อย่างหนึ่งที่มาพร้อมกับการมองว่าคนที่มิกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมคือผู้ป่วยที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้จนต้องมีผู้ดูแลช่วยเหลือตลอดเวลา แต่เรื่องเล่าของแมตต์ลินได้เสนอมุมมองใหม่ต่อเรื่องดังกล่าว โดยเฉพาะอย่างยิ่งในการแสดงให้เห็นว่าความสัมพันธ์ระหว่างคนพิการที่มีภาวะดังกล่าวและผู้ช่วยเหลือดูแลไม่จำเป็นต้องมีลักษณะที่คนพิการต้องพึ่งพาผู้ดูแลเสมอไป ดังจะเห็นได้จากกรณีของแมตต์ลิน เขาเล่าว่าตนเองเริ่มมีผู้ช่วยส่วนตัวอย่างเป็นทางการเมื่อเข้าสู่รั้วมหาวิทยาลัยสำหรับเขาแล้ว ผู้ช่วยเปรียบเสมือนพ่อบ้าน (butler) หรือคนรับใช้ (valet) ที่ทำงานให้เขามากกว่าที่จะทำหน้าที่พยาบาลที่มาดูแลปรนนิบัติ (nurse) เขา เขาให้คำตอบแทนผู้ช่วยและผู้ช่วยก็ทำงานให้เขา ซึ่งเป็นความสัมพันธ์แบบต่างตอบแทนซึ่งกันและกัน อาจกล่าวได้ว่าคนพิการคือนายจ้างที่ผู้ดูแลจ้างให้เข้ามาทำงาน ฝึกหัด ควบคุมจัดการ และสามารถให้ออกจากงานได้ทุกเมื่อ นายจ้างมีหน้าที่ในการตัดสินใจว่าจะให้ลูกจ้างช่วยเหลืออย่างไร จากในบันทึกความทรงจำของเขา ผู้ช่วยไม่ได้ถูกให้ภาพว่าดูแลเขาในลักษณะเป็น “ผู้ให้” เฉกเช่นพยาบาลในสถานพยาบาลที่อาจจะดูเหมือนมีอำนาจเหนือคนไข้หรือผู้ป่วย (patient) แมตต์ลินไม่เห็นด้วยกับความคิดที่ว่าคนพิการคือผู้ป่วย เขาไม่ต้องการถูกเรียกว่า “ผู้ป่วย”²⁹ เขาคิดว่าผู้ที่มีภูมิหลังที่เกี่ยวกับการแพทย์มักจะคิดว่าพวกเขาจะอะไรคือสิ่งที่ดีที่สุดสำหรับคนพิการเช่นเขา แต่หาได้เป็นเช่นนั้นไม่ เนื่องจากผู้พิการที่ใช้รถเข็นวีลแชร์แต่ละคนนั้นไม่เหมือนกันและมีความต้องการแตกต่างกันไป (Mattlin, 2012, p. x) และมีครั้งหนึ่งที่เขาโทรศัพท์ติดต่อเจ้าหน้าที่ที่ศูนย์กลางในการประสานงานด้านสุขภาพ (home-health-care agency) สำหรับผู้ป่วย คนพิการ ผู้สูงอายุ หรือผู้ที่ต้องการความช่วยเหลือส่วนตัว เพื่อที่จะติดต่อขอผู้ช่วยส่วนตัวมาชั่วคราว เจ้าหน้าที่ซึ่งเป็นพยาบาลใช้คำว่า “ผู้ป่วย” กับเขา แต่เขายืนยันว่าเขาต้องการความช่วยเหลือในฐานะคนพิการ เขาไม่ได้ป่วยและไม่ต้องการพยาบาล แต่เจ้าหน้าที่กลับไม่เชื่อและถามราวกับว่าเขาเป็นพ่อหรือสามีของ “ผู้ป่วย” (เธอยังคงใช้คำว่า “ผู้ป่วย”) เพราะไม่คิดว่าผู้ป่วยหรือคนพิการผู้นั้นจะติดต่อมาด้วยตัวเอง คำพูดของเจ้าหน้าที่แสดงให้เห็นว่าคนพิการถูกจัดให้อยู่ในกลุ่มผู้ป่วยที่ต้องรับการเฝ้ารักษาหรือในกรณีนี้ก็คือนักต้องได้รับ

²⁹ ความคิดในการนิยามตนเองเช่นนี้อาจมีผลทำให้สถานะของผู้ป่วยมีความหมายด้านลบ การมองในลักษณะนี้จึงอาจถือว่ามีไม่ให้ความเป็นธรรมต่อผู้ป่วยนัก ในกรณีนี้ผู้วิจัยได้ตระหนักถึงเรื่องการเมืองของผู้ป่วยซึ่งอาจมีความแตกต่างและลักษณะร่วมบางประการกับผู้พิการ ผู้สนใจสามารถศึกษาเพิ่มเติมได้จากวิทยานิพนธ์ระดับปริญญาโทของชุดิมนทาร์น ตรีอำนาจ เรื่อง เรื่องเล่าความเจ็บป่วย: การนำเสนอตัวตนของผู้ป่วยในสังคมหลังสมัยใหม่ (ชุดิมนทาร์น ตรีอำนาจ, 2552)

การดูแลอย่างใกล้ชิดและต้องพึ่งพาคนอื่น และไม่สามารถมีความรู้และจัดการกับอาการเจ็บป่วยของตนเอง ความคิดเช่นนี้สอดคล้องกับคติทางสังคมเรื่องสุขภาพที่ว่าถ้ามีความเจ็บป่วยเกิดขึ้นก็ต้องได้รับการรักษาให้ดีขึ้น (Haller, 2010, p. 140) นอกจากนี้ยังสะท้อนให้เห็นอคติทางเพศที่มีต่อผู้หญิงอีกด้วย นั่นคือการที่พยาบาลคนดังกล่าวเหมารวมว่าผู้หญิงน่าจะเป็นผู้ป่วยโดยการถามแมตต์ลินว่าเขาเป็นพ่อหรือสามีของเธอ อย่างไรก็ตาม ในกรณีของแมตต์ลินทำให้เห็นว่าแท้จริงแล้วผู้พิการทุกคนนั้นไม่ได้อยู่ในภาวะเจ็บป่วยเสมอไปและไม่ได้เจ็บปวดทุกข์ทรมานอยู่ตลอดเวลา และถ้ามีภาวะเจ็บป่วยเกิดขึ้น แพทย์ก็อาจไม่ใช่บุคคลที่สำคัญที่สุดเสมอไป แมตต์ลินสะท้อนให้เห็นจากประสบการณ์ที่เขาโทรศัพท์หาบาร์บาราว่าเพื่อนที่พิการด้วยโรคเดียวกันเป็นคนแรก เพื่อปรึกษาเกี่ยวกับอาการขาที่ขาขวาตั้งแต่ขาหนีบลงไปขณะที่ตื่นขึ้นมาในเช้าวันหนึ่ง เขาเห็นว่าแพทย์คือบุคลากรที่สำคัญ แต่ก็ไม่ควรเชื่อพวกเขาตลอดเวลา (Mattlin, 2012, p. 129) เขายังกล่าวอีกว่า “ผมถูกส่งสอนมาให้ศรัทธาในแพทย์เฉกเช่นพวกเขาเป็นบุคคลศักดิ์สิทธิ์ แต่ผมต้องยอมรับว่าผมพบว่าความเข้าใจที่ลึกซึ้งของคนพิการคนอื่น ๆ เช่นผมมีค่ามากกว่ามาก”³⁰ ดังนั้นจึงไม่น่าแปลกใจที่แมตต์ลินเลือกที่จะพูดคุยกับเพื่อนคนพิการเป็นลำดับแรกเพราะ “ความเข้าใจที่ลึกซึ้ง” นั้นย่อมมิได้เกิดขึ้นจากประสบการณ์ความพิการที่มีร่วมกันเท่านั้น แต่ยังก่อตัวมาจากสายใยแห่งความผูกพันในชุมชนคนพิการหรือระหว่างเพื่อนมนุษย์ที่มีต่อกันซึ่งเป็นแง่มุมที่วิทยาศาสตร์การแพทย์อาจไม่ให้คุณค่ามากนัก

วิถีชีวิตของแมตต์ลินที่ได้รับการถ่ายทอดในบันทึกความทรงจำของเขาทำให้ผู้อ่านเห็นว่าเขามีผู้ใช้ที่ต้องการการพยาบาลหรือผู้รับแต่เพียงฝ่ายเดียว เนื่องจากเขามีสิทธิในการตัดสินใจและมีความสามารถในการต่อรองกับผู้ช่วย เขาเป็นคนกำหนดลักษณะการใช้ชีวิตประจำวันในแต่ละวันด้วยตนเอง เขาเลือกเสื้อผ้าที่จะใส่ เลือกสถานที่ที่จะไป เลือกอาหารที่จะรับประทาน เลือกรายการโทรทัศน์ที่จะดู และมีสิทธิ์เลือกที่จะใช้เวลาส่วนตัวตามลำพังทำงานเขียนที่ตนรัก หรือแม้แต่อยู่กับเพื่อนผู้หญิงที่เขาชอบพอเพียงลำพัง การจ้างผู้ช่วยส่วนตัวช่วยให้เขาได้จัดการตารางเวลาในชีวิตและทำกิจกรรมต่างๆ ได้ และทำให้เขามีชีวิตที่อิสระ ความช่วยเหลือจากผู้ช่วยส่วนตัวทำให้เขาสามารถอยู่ได้ด้วยตัวเองโดยไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่นอยู่ตลอดเวลา (independent) และเมื่อเขาแต่งงานมีภรรยา การมีผู้ช่วยส่วนตัวก็ทำให้เขาสามารถรักษาระยะห่างระหว่างตัวเขาและภรรยาได้ เพราะไม่จำเป็นต้องขอความช่วยเหลือจากภรรยาทุกเรื่องหรือต้องคอยให้ภรรยาเป็นธุระเรื่องต่างๆ ให้

³⁰ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “I have been brought up to trust doctors like they're Holy People, I have to admit I'm finding the insights of other folks with disabilities like me much more valuable.” (Haller, 2010, p. 29)

ทำให้ต่างคนต่างยังคงรักษาชีวิตส่วนตัวเอาไว้ได้ ภรรยาสามารถออกไปทำงานนอกบ้านได้ ส่วน เขาก็ทำงานเขียนอยู่ที่บ้านโดยมีผู้ช่วยส่วนตัวอยู่ด้วย การจ้างผู้ช่วยส่วนตัวทำให้ชีวิตได้รับการ อำนวยความสะดวกมากขึ้น ทั้งนี้ทั้งนั้นผู้ช่วยส่วนตัวไม่จำเป็นต้องคอยเฝ้าตลอดเวลา จนทำให้ผู้ พิจารณ์ไม่มีเวลาเป็นส่วนตัว ในความเป็นจริงแล้วผู้พิจารณาทุกคนไม่ใช่ผู้ป่วยและต้องได้รับการดูแล อย่างใกล้ชิด หรือถ้าอยู่เพียงลำพังจะมีความเสี่ยงที่จะได้รับอันตรายได้ง่าย สถานะของแมตต์ลิน ไม่ใช่ผู้ป่วยแต่เป็นผู้ว่าจ้างซึ่งมีสิทธิและมีหน้าที่จะชี้นำหรือบงการชีวิตของตนเอง ดังนั้นจะเห็นได้ว่า การมีผู้ช่วยส่วนตัวนำมาซึ่งความเป็นอิสระ ไม่เป็นภาระของครอบครัว เพื่อน หรือชุมชน และช่วย สร้างความมั่นใจและความภูมิใจในตนเอง

ในขณะที่แมตต์ลินให้ความหมายต่อการดูแลตามหลักจิตวิทยาแห่งสิทธิ เรื่องเล่าของ แมรส์ผู้หญิงพิการทางการเคลื่อนไหวอีกคนหนึ่ง แสดงให้เห็นว่าเธอได้สรรสร้างความหมายใหม่ ของการดูแลให้เกิดขึ้นภายใต้ขอบเขตความสามารถของคนพิการทางการเคลื่อนไหว ซึ่งแตกต่าง จากการดูแลตามหลักปฏิบัติทั่วไประหว่างผู้ได้รับการดูแลและผู้ดูแล โดยเป็นการผสมผสาน ระหว่างแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระและจิตวิทยาแห่งความอาทรตามแนวทางสตรีนิยมซึ่งสอดคล้อง ประสานกับแนวคิดเรื่องความรักความเมตตาในศาสนาคริสต์ แมรส์มองว่า “การปล่อยให้ตัวเอง ได้รับการดูแลเอาใจใส่ จริงๆแล้วคือหนทางหนึ่งที่สามารถดูแลคนอื่นได้” (“Permitting myself to be taken care of is, in fact, one of the ways I can take care of others.”) (Mairs, 1997, p. 81) เธอเห็นว่าตนต้องปรับเปลี่ยนรูปแบบการดูแลเอาใจใส่ด้วยทักษะที่มีเหลืออยู่ แมรส์ ยกตัวอย่างถึงสถานการณ์ที่เธอสามารถทำหน้าที่ดูแลสามีด้วยวิธีการที่มีได้เป็นไปตามบรรทัดฐาน ว่า ครั้งหนึ่งที่แม่ของจอร์จขอให้อาพาไปรัฐเวอร์มอนต์ (Vermont) เธอจึงให้แม่ของเธอมาอยู่ ด้วยเพื่อให้จอร์จไปทำธุระได้โดยไม่ต้องกังวล เธอมองว่าการที่เธอให้แม่มาอยู่เป็นเพื่อนจะทำให้ จอร์จไม่ต้องเป็นห่วงว่าเขาจะจัดการดูแลตัวเองได้หรือไม่ในระหว่างที่เขาไม่อยู่ ถือเป็นกรดูแล จอร์จทางหนึ่งที่สามารถทำได้ และเป็นการแสดงความรักในแบบของเธอที่เธอมองว่า “แปลก ประหลาด” (odd) เพราะทั้งสองคนไม่ได้อยู่ด้วยกัน แต่การมีระยะห่างเช่นนี้เองที่ทำให้คนรักรู้สึก สบายใจและไม่ทำให้เขาตกอยู่ในสถานการณ์ที่ประหม่าด้วยเรื่องไม่เป็นเรื่องเพียงเพราะเธออยาก อยู่บ้านเพียงลำพัง จอร์จโทรมาเพียงสามครั้งในระยะเวลห้าวันที่เขาไปต่างรัฐ (Mairs, 1997, p. 83) นอกจากนี้ เมื่อไม่สามารถทำกิจกรรมที่ใช้ศักยภาพของร่างกายเป็นตัวขับเคลื่อนได้ แมรส์ นำเสนอให้เห็นว่าคนพิการเช่นเธอสามารถปรับเปลี่ยนให้ตัวเองทำในสิ่งที่อยู่ในขอบเขต ความสามารถของเธอได้ นั่นคือการใช้ศักยภาพด้านสติปัญญาและอารมณ์ความรู้สึก เธอแสดงให้เห็นว่าตนเองสามารถทำหน้าที่เป็นผู้ให้และผู้ดูแลได้ เธอบอกกับผู้อ่านว่าเธอ

เปลี่ยนมาเป็นผู้ฟังที่ใกล้ชิดและอดทนยิ่งขึ้น...และใช้เวลาในการให้ข้อมูล คำปรึกษา และกำลังใจ โดยเฉพาะกับคนที่เป็นมะเร็งและปลอกประสาทอักเสบ นักศึกษา และนักเขียนที่ยังไม่มีประสบการณ์...แสดงความรู้สึกซาบซึ้งใจ และความเห็นชอบด้วย และความรักอย่างเต็มอกเต็มใจยิ่งขึ้นอย่างมาก³¹

และสิ่งสำคัญอีกประการหนึ่งที่แมร์สแสดงให้เห็นว่าเธอสามารถนำมาปรับใช้เป็นเครื่องมือช่วยในการดูแลผู้อื่นได้นั้นก็คือการเขียน เธอกล่าวว่า

นอกเหนือจากสิ่งอื่นใด ฉันยังคงสามารถเขียนซึ่งสำหรับฉันถือเป็นการแสดงการพลีตนและการดูแลทะนุถนอม: **วิธีการของฉัน**ในการนำผู้อ่านเข้ามาในอ้อมแขนของฉัน ประคองแก้วสุริมณีปากของเธอ ลูบไล่น้ำผากของเธอ กระซิบกระซาบเรื่องซำซังข้างหูเธอ (เน้นคำโดยผู้วิจัย)
ด้วยอากัปกิริยาเหล่านี้ ฉันสามารถให้การดูแลทั้งหมดเท่าที่ฉันจะทำได้³²

จากคำกล่าวของแมร์สแสดงให้เห็นว่างานเขียนเปรียบได้กับพิธีกรรมที่มีมิติทางจิตวิญญาณ ความศักดิ์สิทธิ์และแสดงความเคารพนบถต่อผู้อ่าน และเป็นสิ่งที่สามารถสร้างความสุขและใกล้ชิดสนิทสนมให้เกิดขึ้นระหว่างผู้เขียนและผู้อ่าน ก่อให้เกิดสายใยแห่งความผูกพันฉันมิตรในลักษณะสายสัมพันธ์โดยเฉพาะอย่างยิ่งระหว่างผู้หญิง (female bonding) ซึ่งเป็นกลุ่มผู้อ่านหลักของเธอ และจะสามารถโยงใยให้เกิดความรู้สึกร่วมในการเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการในกรณีทำงานเขียนขึ้นนั้นเป็นข้อเขียนที่เกี่ยวข้องกับความพิการ ดังเช่นบันทึกความทรงจำเรื่อง Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled นี้ที่แมร์สตั้งใจบอกเล่าประสบการณ์ตนเองเพื่อประโยชน์ต่อคนพิการคนอื่นๆและคนที่ใช้ชีวิตกับคนพิการเหล่านั้น (Mairs, 1997, p. 6) การเขียนบันทึกความทรงจำโดยการถ่ายทอดประสบการณ์ของตนเองเรื่องนี้จึงถือเป็นรูปแบบการดูแลประการหนึ่งของแมร์ส ในที่นี้คือการดูแลผู้ที่มีประสบการณ์โรคปลอกประสาทอักเสบเช่นเดียวกับ

³¹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "...become a closer and more patient listener, and...spent time giving information, counsel, and encouragement, especially to people with cancer and MS, as well as to students and other fledgling writers...express appreciation and approval and affection much more readily..." (Mairs, 1997, pp. 83-84)

³² ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "Above all, I can still write which for me has always been an act of oblation and nurturance: my means of taking the reader into my arms, holding a cup to her lips, stroking her forehead, whispering jokes into her ears. . . ." "With such gestures, I am taking all the care I can" (Mairs, 1997, pp. 83-84)

เธอ แมร์สมองว่าหนังสือจะช่วยให้คนอย่างเจนนิเฟอร์ (Jennifer) ที่โทรศัพท์มาปรึกษาเธอเกี่ยวกับอาการของโรคปลอกประสาทอักเสบในระยะเริ่มต้นด้วยความตื่นกลัว สามารถรับรู้และยอมรับหรือแม้แต่เฉลิมฉลองสภาวะที่เธอเป็นอยู่ และช่วยเผยให้คนที่ใส่ใจเธอเห็นว่าสิ่งใดที่จำเป็นและความรู้สึกที่อาจเกิดขึ้นกับเธอในสภาวะการณดังกล่าว (Mairs, 1997, p. 6) สิ่งเหล่านี้แสดงให้เห็นว่าการเลือกปรับเปลี่ยนมุมมองหรือวิถีคิดจากประสบการณ์คนพิการเองเปิดโอกาสให้คนพิการเป็นผู้สร้างวิถีปฏิบัติและกำหนดบทบาทของผู้ดูแลและผู้ได้รับการดูแล ซึ่งมีคุณค่าและความหมายในแบบของพวกเขาเอง โดยที่แมร์สก็พยายามแสดงให้เห็นว่ามุมมองหรือวิถีคิดดังกล่าวมิใช่สิ่งที่เกิดขึ้นฉับพลันทันที หากถูกละเลยมองจากห้วงเวลาและประสบการณ์ และเธอเองก็เปิดเผยกับผู้อ่านว่าต้องต่อกรกับความรู้สึกเกรี้ยวกราดและโศกเศร้าที่เปลี่ยนเป็นความหดหู่ที่เข้ามาจู่โจมชีวิตของเธออยู่เสมอ เช่น ความรู้สึกเศร้าที่เมื่อป่วยเธอก็ไม่สามารถไปเยี่ยมได้ และถ้าพ่อแม่ต้องการความช่วยเหลือทางกายยามแก่เฒ่าเธอก็ช่วยพวกเขาไม่ได้ เป็นต้น แต่เธอก็บอกว่าในช่วงที่ความรู้สึกแย่เข้ามาจู่โจม ก็จะมีชั่วครู่แห่งความสงบที่ทำให้ได้คิดว่าควรจะปรับเปลี่ยนวิถีคิดและการปฏิบัติตัวอย่างไร (Mairs, 1997, p. 81)

นอกจากนี้ แมร์สนำเสนอผ่านเรื่องเล่าโดยแสดงให้เห็นว่าเธอให้คุณค่ากับสมาชิกในครอบครัวในฐานะของผู้ช่วยส่วนตัวที่ทำหน้าที่ดูแลเอาใจใส่คนพิการ แมร์สบอกกับผู้อ่านว่าเธอเองมองชีวิตของคนพิการเช่นเธอเหมือนดัง “โครงการ” (project) อย่างหนึ่งที่คนอื่นต้องเข้ามามีส่วนร่วม ถ้าการร่วมมือกันจะทำให้โครงการประสบความสำเร็จ ไม่ได้มองว่าชีวิตคนพิการคือการแข่งขันที่ผู้เข้าแข่งขันหรือคนพิการต้องเอาชนะคะคานคนอื่นด้วยการปฏิเสธความช่วยเหลือจากผู้อื่น โดยพยายามทำสิ่งที่ยากลำบากหรือไม่สะดวกด้วยตัวเอง เช่น การเปิดประตูที่หนักมาก เอื้อมือไปบนชั้นวางของสูงๆ ยกของที่หนักกว่าสมุดปกอ่อน หรือแม้กระทั่งเขียนใบสั่งจ่ายเงิน (check) (Mairs, 1997, p. 71) เธอเห็นว่าตนเองต้องฝึกเปิดรับความช่วยเหลือจากคนอื่นในการทำกิจกรรมต่างๆ ด้วยการปรับให้ตัวเองรู้สึกขุ่นเคืองน้อยลง เธอบอกว่าไม่ได้ชอบแต่ก็ต้องทำให้ได้ เพราะเธอมองว่าไม่มีใครที่จะชอบอะไรไปเสียทุกอย่าง (Mairs, 1997, p. 82) ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่าความคิดของแมร์สได้โต้กลับแนวคิดปัจเจกนิยม (individualism) ที่ส่งเสริมความเชื่อมั่นในความสามารถของปัจเจกบุคคล คุณค่าของความเป็นอิสระ และความสามารถในการพึ่งพาตนเองไม่ขึ้นกับผู้อื่น แมร์สบอกกับผู้อ่านอย่างตรงไปตรงมาว่าเธอเปิดรับความช่วยเหลือจากสามีเป็นหลักสลับกับน้องสาวและแม่บ้านที่ได้รับการว่าจ้างคนละห้าและหกชั่วโมงต่อสัปดาห์ตามลำดับ จอร์จทำหน้าที่เป็นผู้ช่วยเหลือส่วนตัวของเธอสลับกับแซลลี่ (Sally) ที่ให้ความช่วยเหลือดูแลด้านสุขภาพอย่างมืออาชีพในบ้าน จอร์จช่วยปลูกเธอและแต่งตัวตอนเช้าเวลาเจ็ดโมงสิบห้านาที วันพุธเป็นหน้าที่ของ

แชลลีที่จะปลุกเธอเวลาแปดโมงเช้า ช่วยเธออาบน้ำ แต่งตัว ช่วยจัดแยกเอกสารที่กองรวมรวมกันในบ้านและห้องทำงาน และเตรียมอาหารเที่ยงไว้ให้เธอและจอร์จ ในช่วงบ่ายเป็นเวลาส่วนตัวของเธอ (Mairs, 1997, p. 64) แมร์สให้เหตุผลของการมอบหน้าที่สำคัญนี้ให้กับสมาชิกในครอบครัวอย่างเช่นสามีและน้องสาวเป็นผู้รับผิดชอบว่า เห็นน้องสาวมาตั้งแต่อ่อนแต่อกจึงมีความคุ้นเคยกันดี ส่วนจอร์จก็รู้จักกันเสมอจึงไม่ต้องพูดอะไรให้มากความ แมร์สกล่าวถึงปฏิสัมพันธ์ของเธอและสามีในกระบวนการดูแลว่า “พวกเรามีแนวโน้มที่จะสื่อสารในลักษณะที่สั้นและรวบรัด...ในระดับพื้นที่ ซึ่งเป็นระดับที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ต้องต้องการความช่วยเหลือเป็นส่วนใหญ่ พวกเราทำภารกิจลู่วงโดยเกือบปราศจากการแสดงความคิดเห็น”³³ เธอกล่าวยกตัวอย่างถึงเหตุการณ์ครั้งหนึ่งที่เกิดขึ้นที่งานเลี้ยงสังสรรค์วันเกิดที่บ้านของพ่อแม่ว่า ปกติเธอต้องสังเกตความรู้สึกของกระเพาะปัสสาวะไปพร้อมกับการทำกิจกรรมอย่างอื่นเสมอ แต่คืนนั้นเธอเข้าร่วมในวงสนทนาหลายวงจนไม่ทันสังเกตว่าตนเองปวดปัสสาวะมาก เธอจึงร้องเรียก “จอร์จ” (“George?”) ขึ้นมาเบาๆ กลางห้อง และจอร์จก็ตอบกลับมว่า “ห้องน้ำ” (“Toilet?”) แล้วเขาก็ลุกขึ้นอย่างรวดเร็ว พาเธอมุ่งตรงไปยังห้องน้ำ แมร์สเห็นว่าการสื่อสารที่แทบจะเป็นสัญชาตญาณ (intuitive) เช่นนี้จะค่อยๆ ได้รับการพัฒนาขึ้นมาจากความสัมพันธ์ที่ใกล้ชิดและความรักที่เกิดขึ้นมาอย่างยาวนาน ซึ่งก่อให้เกิดความสบายใจที่ไม่สามารถบรรยายออกมาได้ (Mairs, 1997, p. 74) กระนั้นก็ตาม แมร์สก็พร้อมที่จะแสดงความต้องการโดยแสดงออกอย่างตรงไปตรงมาเมื่อทุกอย่างไม่เข้าที่เข้าทาง เธอถ่ายทอดให้เห็นผ่านคำพูดของจอร์จที่ว่า

แนชี่พูดอย่างโง่เง่าถึงความต้องการของเธอ และถ้าไม่ได้ตรงความต้องการ เธอจะแสดงความไม่พอใจ...ผ้าอ้อมผู้ใหญ่ของเธอเบียด ไก่มีเอ็นของเธอที่เอ็นชืดยังคงเอ็นชืด กระดาษชำระที่ผมซื้อสำหรับห้องน้ำของเธอคุณภาพต่ำและทำให้ระคายเคือง และหมอนของเธอต้องถูกปรับก่อนที่ผมจะเข้านอนและปิดไฟ...³⁴

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าแมร์สให้คุณค่ากับสมาชิกในครอบครัวหรือคนที่มีความสัมพันธ์ใกล้ชิดในฐานะของผู้ให้การดูแลเป็นอย่างดี เธอใช้พื้นที่ของบันทึกความทรงจำตอบโต้ความคิดนักวิชาการด้าน

³³ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ (“We tend to communicate telegraphically...at the mundane level, where most of my needs for assistance reside, we carry out tasks almost without comment.”) (Mairs, 1997, p. 73)

³⁴ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Nancy is outspoken about her wants and if they are not met, she will complain...Her continence pad is crooked. Her frigid chicken dinner is still frigid. The toilet paper I've bought for her toilet is cheap and scratchy. And her pillow needs adjusting before I can get into bed and turn out the light...” (Mairs, 1997, p. 74)

ชีวจริยธรรม (bioethics) เอเดรียน แอสช์ (Adrien Asch) โดยแมร์สได้กล่าวถึงเธอและได้กลับความคิดของ แอสช์ ผู้เชี่ยวชาญในประเด็นความพิการที่มองจากจุดยืนของจริยศาสตร์แห่งสิทธิว่าต้องแยกคำว่า “การดูแลเอาใจใส่” (care) ออกจากคำว่า “การให้ความช่วยเหลือ” (assistance/help) และสิ่งที่แอสช์เสนอว่าคนที่ไม่ใช่สมาชิกในครอบครัวคือคนที่ให้ความช่วยเหลือคนพิการทำกิจกรรมในชีวิตประจำวันได้ดีที่สุด เพราะไม่มีความสัมพันธ์ที่เลียงไม่ได้ระหว่างความรักของพ่อแม่ พี่น้อง หรือคู่วัก และการให้ความช่วยเหลือดังกล่าว แมร์สแสดงความเห็นต่างว่าการใช้คำว่าดูแลเอาใจใส่ไม่ได้เป็นปัญหาสำหรับเธอ เช่นเดียวกับการให้สมาชิกในครอบครัวเป็นผู้ดูแลหรือให้ความช่วยเหลือเธอ (Mairs, 1997, p. 75) นอกจากนี้ยังเสนอความคิดที่น่าจะได้รับอิทธิพลจากแนวคิดเรื่องความรักความเมตตาในศาสนาคริสต์ซึ่งเธอนับถืออยู่ว่า ความพิการช่วยเปิดโอกาสให้สมาชิกในครอบครัวได้รู้สึกเติมเต็มซึ่งกันและกันในแง่จิตวิญญาณ สำหรับแมร์สการที่ลูกมีแม่เป็นคนพิการถือเป็นการสร้างโอกาสให้ลูกได้เข้ามาทำหน้าที่ดูแลบุพการี ซึ่งเธอมองว่าอาจจะเป็นสิ่งที่ดีต่อจิตวิญญาณ (soul) ของตัวบุตรเอง เธอเชื่อว่าการไม่ป้อนข้าวป้อนน้ำ สวมใส่เสื้อผ้า และให้ที่พักพิงบุพการีนั้นลดโอกาสของสิ่งที่เธอเรียกว่าจิตวิญญาณ (Mairs, 1997, pp. 78-79) นอกจากนี้ เธอยังสนับสนุนความคิดเรื่องการดูแลเอาใจใส่ (care) โดยให้เหตุผลว่า รู้สึกสบายใจที่จะเลือกใช้คำว่า “การดูแลเอาใจใส่” เพราะสำหรับเธอคำคำนี้มีความหมายกว้างกว่าแค่เรื่องความรักในครอบครัว แมร์สมีความเชื่อว่าการทะนุถนอมกลุ่มมเกลี้ยง (nurture) เพื่อนมนุษย์อย่างแท้จริงโดยการให้ความช่วยเหลือที่ศาสนาคริสต์นิกายโรมันคาทอลิก (Catholic Church) กำหนดว่าเป็นงานแห่งความเมตตานั้น จะช่วยพัฒนาและฝึกฝนจิตมนุษย์ (human psyche) ให้ก้าวข้ามหรืออยู่เหนือความสนใจแต่เรื่องตัวเอง (Mairs, 1997, pp. 78-79)

ดังที่กล่าวไปข้างต้นจะเห็นได้ว่าเรื่องเล่านำเสนอประเด็นเรื่องคนพิการและการดูแลจากมุมมองของผู้เขียน ซึ่งอาจมีความพยายามในการสร้างนิยามใหม่เรื่องการดูแลเอาใจใส่และการปฏิบัติหน้าที่ระหว่างผู้ให้การดูแลและผู้รับการดูแล ผ่านมุมมองที่อาจเกิดจากการประนีประนอมระหว่างแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระและจริยศาสตร์แห่งความอาทรตามแนวทางสตรีนิยม ผสมผสานกับแนวคิดเรื่องความรักความเมตตาในศาสนาคริสต์ เรื่องเล่าเผยให้เห็นวิถีปฏิบัติในกระบวนการดูแลคนพิการทางการเคลื่อนไหวในชีวิตประจำวันของแมร์ส ซึ่งมีความสอดคล้องบางประการกับแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ โดยที่งานเขียนของแมร์สแสดงให้เห็นถึงการเปิดโอกาสให้บุคคลอื่นเข้ามาช่วยเหลือดูแลและอำนวยความสะดวกในกิจกรรมต่างๆ ซึ่งเธอเป็นคนกำหนด/เลือกด้วยตัวเอง และไม่ได้ปฏิเสธความช่วยเหลือดังกล่าวที่มาจากคนที่มีความสัมพันธ์

ใกล้ชิด ซึ่งต่างจากการส่งเสริมให้คนที่ไม่ใช่บุคคลในครอบครัวหรือเครือญาติเป็นคนทำหน้าที่
 ผู้ช่วยส่วนตัวตามแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ นอกจากนี้ มุมมองและวิถีปฏิบัติต่อการดูแลเอาใจใส่
 ของแมร์แสดงถึงการให้คุณค่ากับความรู้สึกผูกพันกับกลุ่ม (collectivism) และการอิงอาศัยซึ่งกัน
 และกัน (interdependence) อีกทั้งเธอก็เห็นว่าการดูแลมิใช่สิ่งที่พึงกระทำในหน่วยย่อยอย่างเช่น
 ครอบครัวหรือชุมชนคนพิการเท่านั้น แต่ยังคงครอบคลุมไปถึงการดูแลมนุษย์ผู้เป็นเพื่อนร่วมโลกอีก
 ด้วย อาจมองสิ่งเหล่านี้ว่าเป็นมุมมองที่เกิดจากการประนีประนอมระหว่างแนวคิดการดำรงชีวิต
 อิสระของคนพิการและจริยศาสตร์แห่งความอาทรตามแนวทางสตรีนิยม ผสมผสานกับแนวคิด
 เรื่องความรักความเมตตาในศาสนาคริสต์ ซึ่งเป็นไปในทิศทางเดียวกับความคิดของนักคิดแนวสตรี
 นิยมในระยะหลังที่พยายามจะถอยห่างจากการจัดวางเรื่องการดูแลและสิทธิให้อยู่ชั่วคราวข้ามกัน
 ตามแนวทางนี้ จะเห็นได้ว่าการอิงอาศัยซึ่งกันและกันมีนัยสำคัญต่อการดำรงชีวิตของมนุษย์ ดังที่
 แมร์แสดงให้เห็นว่าคนพิการไม่ได้ตกเป็นผู้ได้รับการดูแลหรือผู้รับอยู่ฝ่ายเดียว แต่ยังมีบทบาท
 เป็นผู้ดูแลและผู้ให้ต่อสมาชิกในครอบครัว ชุมชนคนพิการ หรือเพื่อนมนุษย์อีกด้วย

เรื่องเล่าของแมตตีลินได้ทำหน้าที่ปล้ำล้างภาพเหมารวมที่มีต่อคนพิการโดยรวมและ
 โดยเฉพาะอย่างยิ่งคนพิการทางกายด้วยกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อมที่ใช้รถเข็นวีลแชร์ว่ามีสถานะไม่
 ต่างไปจากผู้ป่วย ในความเป็นจริงนั้นผู้พิการมิได้เจ็บป่วยและต้องการการพยาบาลอยู่ตลอดเวลา
 ในทางกลับกันพวกเขามีความสามารถในการดูแลและควบคุมจัดการตัวเองโดยรับการอำนวยความสะดวก
 ความสะดวกจากผู้ช่วยเหลือส่วนตัว และเมื่อต้องเผชิญกับความเจ็บป่วย กลุ่มคนพิการด้วยกันก็มี
 องค์ความรู้ในเรื่องสภาวะความเจ็บป่วยหรือความพิการของพวกเขาเองที่สามารถแลกเปลี่ยน
 เรียนรู้และช่วยเหลือซึ่งกันและกันได้ เรื่องเล่าแสดงให้เห็นได้ว่าแมตตีลินให้คุณค่ากับการช่วยเหลือ
 ดูแลในรูปแบบความสัมพันธ์แบบต่างตอบแทนซึ่งกันและกันระหว่างคนพิการหรือผู้ว่าจ้างและ
 ผู้ช่วยเหลือส่วนตัวหรือลูกจ้าง ซึ่งเป็นไปตามหลักการของแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระที่ได้รับการ
 ขับเคลื่อนด้วยจริยศาสตร์แห่งสิทธิ ในขณะที่เรื่องเล่าของแมร์เสนอให้เห็นการตีความเรื่องการ
 ดูแลเอาใจใส่จากมุมมองที่เปิดกว้าง ดังจะเห็นได้ว่าเธอได้ใช้ประสบการณ์ความพิการสร้าง
 ความหมายใหม่เรื่องการดูแลทั้งในด้านร่างกายและจิตใจ ให้ความสำคัญกับสมาชิกในครอบครัว
 ในฐานะของผู้ช่วยเหลือส่วนตัว โดยไม่ได้มองว่าความใกล้ชิดจะทำให้เกิดความสัมพันธ์เชิงอำนาจ
 ที่ไม่เท่าเทียมกันระหว่างผู้ดูแลและผู้รับการดูแล ซึ่งก้าวข้ามการแบ่งแยกบทบาทหน้าที่อย่าง
 ชัดเจนระหว่างผู้ดูแล/ผู้ช่วยเหลือส่วนตัวและผู้รับการดูแล/ผู้พิการ และขยายขอบเขตการดูแลเอา
 ใจใส่ไปสู่การพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกันของมนุษย์ในฐานะเพื่อนร่วมโลก

3.4 ความพิการกับพื้นที่สาธารณะ

อาจกล่าวได้ว่าพื้นที่สาธารณะเป็นพื้นที่ที่มักถูกให้ความสำคัญและมักถูกใช้เป็นพื้นที่ที่แสดงออกให้เห็นถึงการมีตัวตนอยู่ในสังคมของคนกลุ่มต่างๆ อย่างไรก็ตาม พื้นที่ดังกล่าวโดยส่วนใหญ่ไม่ได้ถูกออกแบบมาเพื่อรองรับคนที่มีสภาพร่างกายที่แตกต่างหลากหลาย พื้นที่สาธารณะจึงไม่ได้เป็นพื้นที่ของคนทุกกลุ่มอย่างแท้จริง และจัดว่าเป็นพื้นที่ของคนกลุ่มใหญ่ที่ไม่ใช่คนพิการ การมีบทบาทในพื้นที่สาธารณะจึงถือเป็นแง่มุมหนึ่งที่สำคัญในการต่อสู้เรียกร้องสิทธิของคนพิการ ประเด็นดังกล่าวได้รับการนำเสนอผ่านบันทึกความทรงจำความพิการแต่ละเรื่องจากประสบการณ์ที่มีต่อความพิการแตกต่างกันไป เรื่องเล่าแสดงให้เห็นว่าศักยภาพของผู้เขียนในฐานะคนพิการทางกายได้กลับความคิดที่มีต่อคนพิการว่าเป็นบุคคลเสมือนไร้ความสามารถและเป็นภาระของสังคม และนำเสนอให้เห็นว่าคนพิการสามารถทำกิจกรรมในขอบเขตความสามารถที่พวกเขามี โดยเฉพาะอย่างยิ่งยังได้ใช้ความรู้ความสามารถให้เกิดประโยชน์ต่อชุมชนคนพิการอย่างมีนัยสำคัญในปริบทสาธารณะ ในการที่จะผลิตสร้าง ความหมายใหม่เกี่ยวกับความพิการจากการตีความประสบการณ์ของคนพิการเองผ่านพื้นที่ต่างๆ เช่น พื้นที่การสัญจร พื้นที่สถานศึกษา พื้นที่แสดงศิลปวัฒนธรรม และพื้นที่ในจินตนาการทางวัฒนธรรม เป็นต้น สิ่งเหล่านี้ถือเป็นการกระทำทางการเมือง (political act) ที่มีความสำคัญอย่างยิ่งต่อชุมชนคนพิการ ในลักษณะที่คนชายขอบหรือชนกลุ่มน้อยพยายามเข้ามาสร้างอำนาจต่อรองในสนามวาทกรรม โดยการสร้างองค์ความรู้ที่มักจะถูกนิยามโดย “คนอื่น” ด้วยตัวของพวกเขาเอง

การออกสู่พื้นที่สาธารณะถือเป็นประเด็นหนึ่งที่สำคัญในการต่อสู้เรียกร้องสิทธิของคนพิการ นอกจากคนพิการจะถูกกีดกันด้วยอคติทางวัฒนธรรมแล้ว คนพิการโดยเฉพาะอย่างยิ่งคนพิการทางการเคลื่อนไหวนั้นยังถูกกีดกันด้วยลักษณะทางกายภาพ นั่นคือสภาพแวดล้อมหรือพื้นที่สาธารณะที่ไม่เอื้ออำนวยต่อสภาพร่างกายของพวกเขา การออกแบบทางสถาปัตยกรรมและผลิตภัณฑ์ส่วนใหญ่ในสังคมที่มีรองรับผู้ที่มีสภาพร่างกายที่แตกต่างเป็นเหตุให้คนพิการถูกจำกัดโอกาส และโน้มนำให้คนพิการปิดตัวเองจากพื้นที่ดังกล่าวเพราะมองว่าตนเองอาจต้องเผชิญความเสี่ยงมากกว่าการอยู่ในพื้นที่ที่คุ้นเคย การออกมาปรากฏตัวในพื้นที่สาธารณะของคนพิการจึงถือเป็นการกระทำที่มีนัยสำคัญทางการเมืองต่อคนพิการโดยรวมหรือชุมชนคนพิการ บันทึกความทรงจำความพิการแต่ละเรื่องนำเสนอให้เห็นกลยุทธ์ในการต่อสู้ด้านต่างๆ เพื่อช่วงชิงพื้นที่ของคนพิการทางการเคลื่อนไหว ได้แก่ การนำพาตัวเองออกมาในพื้นที่สาธารณะเพื่อประท้วงเรียกร้องสิทธิ การสร้างชุมชนและเผยแพร่องค์ความรู้ด้านความพิการเชิงวัฒนธรรม และการทำกิจกรรม

นันทนาการเช่นการเดิน สิ่งเหล่านี้ทำให้สังคมประจักษ์แจ้งในการดำรงอยู่ของคนพิการซึ่งเป็นคน อีกรุ่นหนึ่งที่ต้องการการมีส่วนร่วมอย่างเต็มที่ในสังคมในฐานะพลเมืองเช่นเดียวกัน

3.4.1 พื้นที่สาธารณะกับการต่อสู้เพื่อสิทธิคนพิการ

บันทึกความทรงจำความพิการเรื่อง Too Late to Die Young: Nearly True Tales from a Life แสดงให้เห็นถึงบทบาทของคนพิการในพื้นที่สาธารณะในการต่อสู้เรียกร้องสิทธิของคนพิการ จอห์นสันทำงานเป็นทนายความควบคู่ไปกับการเป็นผู้ประท้วงที่กระตือรือร้นต่อรายการเทเลทอน ซึ่งเป็นด้านหนึ่งของชีวิตที่มีความเกี่ยวข้องกับความพิการและชุมชนคนพิการอย่างมีนัยสำคัญ เรื่องเล่าแสดงให้เห็นว่าเธอสังเกตเห็นถึงความสำคัญของการลงมือปฏิบัติการ (take action) ใน รูปแบบของการประท้วงกลางท้องถนน ซึ่งสามารถใช้เป็นเครื่องมือที่ช่วยต่อกับชุดความคิดและ ภาพเหมารวมที่มีต่อคนพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมซึ่งถูกกำหนดโดยรายการ แจร์รี่ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน ได้อย่างมีประสิทธิภาพ

เรื่องเล่าของจอห์นสันผู้มีอาชีพหลักเป็นทนายความนำเสนอให้เห็นว่าเธอให้คุณค่ากับการ ลงมือปฏิบัติการในพื้นที่สาธารณะ ซึ่งเธอใช้เป็นเครื่องมือได้กลับรายการ แจร์รี่ ลิวอิส เอ็มดีเอ เท เลทอน หรืออีกนัยหนึ่งก็คือความคิดเชิงลบที่มีต่อคนพิการที่รายการได้สร้างขึ้น อาจกล่าวได้ว่า ประสบการณ์การเป็นนักศึกษาและการทำงานด้านกฎหมายที่จอห์นสันสั่งสมมาได้บ่มเพาะภาวะ ผู้นำนักกิจกรรมเพื่อสังคมในตัวเธอ สำหรับเธอการเขียนบทความตอบโต้เทเลทอนในหน้า หนังสือพิมพ์นั้นยังไม่เพียงพอ เธอเห็นว่าต้องทำอะไรมากกว่านี้ การเป็นทนายความเปิดโอกาสให้ เธอและเพื่อนทนายได้ต่อสู้คดีภายใต้พระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการปี 1990 จอห์นสัน เห็นว่าในฐานะการเป็นทนายต่อสู้คดีความในศาล เธอถูกเรียกร้องให้ได้แย้งภายในขอบเขตของ กฎหมายที่ถูกกำหนดโดยคำพิพากษาในคดีก่อนๆ ซึ่งนำมาเป็นมาตรฐานในการตัดสินคดีต่อไป แต่ในฐานะของพลเมืองและนักกิจกรรมทางสังคม เธอเห็นว่าตนเองมีเสรีภาพและหน้าที่ที่จะปลุก ปั่นเพื่อที่จะสร้างกฎหมายอย่างที่ควรจะเป็น (Johnson, 2005, p. 151) ทันทีหลังจากที่ พระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการซึ่งเธอเองเป็นหนึ่งในผู้ร่วมผลักดันร่วมกับคนนับพันให้ เกิดขึ้นถูกบังคับใช้ในเดือนกรกฎาคมปี 1990 รูปของเด็กในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมผู้เศร้าหมอง และป้ายประกาศของสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมก็ยังคงออกมาให้เห็นในย่านธุรกิจใจกลางเมืองในรัฐที่ จอห์นสันอาศัยอยู่ แจร์รี่ ลิวอิสได้รับการขึ้นปกนิตยสาร พาเหรด (Parade) พร้อมกับบทสัมภาษณ์ที่ ได้รับการพิมพ์ภายใต้หัวข้อ “ถ้าผมมีภาวะกล้ามเนื้อเสื่อม” (“If I had muscular dystrophy”) ที่ได้ กล่าวไว้ในหน้า 71 ต่อมาในปี 1991 ป้ายประกาศก็ยังคงออกมาอย่างต่อเนื่อง ลิวอิสยังคงเป็น

เสียงและเครื่องจักรผลิตเงินที่ปราศจากความสำนึกผิดต่อไปผ่านรายการ แจร์ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลthon (Johnson, 2005, pp. 51-54) สิ่งเหล่านี้ทำให้จอห์นสันตัดสินใจลงมือทำบางอย่าง โดยเธอเห็นว่า

...มันถึงเวลาที่จะหยุดหลบซ่อน ถึงเวลาที่จะจัดการกับเทเลthonโดยการปะทะกันโดยตรง—ถึงเวลาที่จะทำในสิ่งที่คนพิการในจินตนาการของลิวอิสจะไม่ทำ: สร้างความยุ่งยาก ปีนี้การเผชิญหน้าจะไม่นุ่มนวล มีมารยาท ในร่ม ด้วยความร่วมมือกันของโรงแรมที่สนับสนุนการจัดรายการเทเลthon ปีนี้มันจะถูกดำเนินการด้วยวิธีของคนนอก: บนถนน³⁵

เธอตั้งใจจะทำสิ่งที่ตรงข้ามกับคนพิการที่ถูกสร้างจากจินตนาการของสมาคมกล้ามเนื้อและรายการ แจร์ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลthon จะทำ นั่นก็คือการออกมาประท้วงสมาคมและรายการที่ถูกมองว่ามีบุญคุณต่อคนพิการ จอห์นสันกระทำในสิ่งที่แข็งกร้าวและไม่ยอมจำนน สวนทางกับภาพคนพิการที่ได้รับการอุปถัมภ์ค้ำชูจากสมาคมหรือรายการ ผู้มีหน้าที่ที่สงบเสงี่ยมเจียมตน ดูไม่มีพิษมีภัย ไม่เรียกร้อง พอใจในสิ่งที่ตนได้รับ แอบซ่อน และไม่ออกมาพื้นที่สาธารณะ อย่างไรก็ตามถึงแม้ว่าแนวคิดการประท้วงกลางท้องถนนจะถูกปฏิเสธจากกลุ่มคนที่เห็นว่าการต่อสู้เพื่อสิทธิของคนพิการเป็นการต่อสู้กับการกีดกัน อคติ มายาคติและความกลัวมากกว่าการต่อสู้แบบใช้กำลังหรือความรุนแรง (Johnson, 2005, p. 52) เมื่อครั้งที่เธอจัดการประชุมแถลงข่าวแก่สื่อมวลชนเพื่ออภิปรายเน้นย้ำเรื่องพระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการปี 1990 รวมถึงถูกปฏิเสธแนวคิดจากกลุ่มทางสังคมที่เธอสนับสนุนมาหลายปี เธอยังคงแน่วแน่กับความตั้งใจเดิม จอห์นสันเป็นตัวตั้งตัวตีประท้วงกลางถนนในเมืองชาร์ลสตันร่วมกับพ่อ น้องชาย เพื่อนน้องชาย และรุ่นน้องคนพิการที่ต้องการให้เธอเขียนจดหมายรับรองเพื่อเข้าโรงเรียนกฎหมาย แต่ละคนช่วยกันคนละไม้คนละมืออธิบายต่อผู้คนที่ผ่านไปผ่านมาด้วยความในใจปลิวที่ว่า

³⁵ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "...It's time to stop hiding, time to tackle the thon head-on—time to do what Lewis's imaginary cripple won't do: make waves. This year the confrontation won't be subtle, decorous, indoors, with the cooperation of the telethon hotel. This year it will be done the outsider's way: in the streets." (Johnson, 2005, p. 54)

พวกเราไม่ต้องการความสงสาร ความสงสารเป็นอุปสรรคสำหรับพวกเราเมื่อพวกเรามองหา
งานและที่ทางในชุมชน” “พวกเราดีใจที่คนต้องการช่วยเหลือ ทางที่ดีที่สุดที่จะช่วยเหลือก็คือ
สนับสนุนสิทธิพลเมืองของพวกเรา เช่น พระราชบัญญัติคนอเมริกันที่มีความพิการ³⁶

ซึ่งแสดงให้เห็นถึงเจตนารมณ์ของคนพิการที่เห็นว่าสิทธิคือสิ่งที่สำคัญและมีความหมายต่อการ
ดำรงชีวิตและตำแหน่งแห่งที่ในสังคมของพวกเขา เธอให้สัมภาษณ์กับผู้สื่อข่าวจากหนังสือพิมพ์
เดอะโพสต์แอนด์คูเรียร์ (The Post and Courier)³⁷ และผู้สื่อข่าวจากสถานีโทรทัศน์ท้องถิ่นถึง
เหตุผลว่าทำไมจึงต้องออกมาประท้วง โดยอ้างอิงไปถึงเรื่องราวของแจรี ลิวอิสที่ได้รับการตีพิมพ์ใน
นิตยสารข่าว พาเพอร์ เธอกล่าวถึงการออกมาครั้งนี้ว่าเพื่อต้องการแสดงให้เห็นว่ารายการเท
เลทอนนั้นมีสองด้าน เธอเห็นว่ารายการนำมาซึ่งเงินบริจาคก็จริงแต่ก็ทำให้คนพิการโดยรวมถูก
กำหนดว่าจะต้องมีอันเป็นไปซึ่งไม่จริงเสมอไป เธอยืนยันว่าเธอก็เป็นหนึ่งในคนที่เป็โรค
ดังกล่าว แต่ก็ยังคงมีชีวิตอยู่และมีความสุขดี (Johnson, 2005, p. 60) การประท้วงของจอห์นสัน
ได้รับการนำเสนอผ่านหน้าหนังสือพิมพ์ร่วมไปกับการประท้วงที่เกิดขึ้นในเมืองชิคาโก (Chicago)
เดนเวอร์ (Denver) ลอส แองเจลิส (Los Angeles) และลาส เวกัส (Las Vegas) นอกจากนี้ การ
ประท้วงระดับท้องถิ่นของเธอยังได้รับความสนใจจากสำนักข่าวระดับชาติอย่างเช่นบริษัทกระจาย
เสียงระดับชาติ (National Broadcasting Company หรือ NBC) จอห์นสันได้รับเชิญให้ไปออก
รายการทอล์กโชว์ (talk show) ในนิวยอร์ก (New York) ร่วมกับไมค์ เออร์วิน (Mike Erwin) ผู้
ต่อต้านเทเลทอนจากเมืองชิคาโก ซึ่งเธอเคยเขียนจดหมายแสดงความรักและความเป็นน้ำหนึ่งใจ
เดียวกัน (love-and-solidarity letter) ถึงเขา ในฐานะผู้ร่วมประสบการณ์ความพิการและการ
ประท้วงเทเลทอน และผู้สนับสนุนเทเลทอน สก็อต (Scott) และนายแพทย์ลีออน ชาแรช (Leon
Charash) ผู้อำนวยการด้านการแพทย์ของสมาคมกล้ามเนื้อเสื่อมแห่งนิวยอร์ก ถึงแม้ว่าการ
ถกเถียงในลักษณะที่เป็นทางการครั้งนี้จะถูกถ่ายทอดสู่สาธารณะรับรู้ของประชาชนเพียงช่วงเวลา
สั้นๆ แต่อาจกล่าวได้ว่าถือเป็นสิ่งที่มาไกลจากจุดเริ่มต้น อย่างน้อยผู้ชมก็ได้ยินเสียงอีกด้านหนึ่ง
ที่มาจากเจ้าของประสบการณ์ ซึ่งต่างจากเสียงที่คุ้นเคยในรายการ แจรี ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน
ถึงแม้พวกเขาจะนำพา “สาร” ที่ส่งมากับสื่อหรือไม่ก็ตาม แต่ก็ถือว่ายิ่งดีกว่าที่ผู้คนไม่ได้ยินหรือไม่
รับรู้การมีอยู่ของกลุ่มคนเหล่านี้แต่อย่างใด สิ่งเหล่านี้แสดงให้เห็นว่าการก้าวออกมาสู่บริมณฑล

³⁶ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “We don't want pity. Pity gets in our way when we are looking for jobs and a place in the community.”
“We're glad people want to help. The best way to help is to support our civil rights, like the American with Disabilities Act.”
(Johnson, 2005, p. 60)

³⁷ หนังสือพิมพ์รายวันของเมืองชาร์ลสตัน มลรัฐเซาท์ แคโรไลนา

สาธารณะโดยการปฏิบัติการประท้วงระดับท้องถิ่น โดยเลือกใช้กลวิธีที่ฉีกประสบการณ์แบบเดิมๆ นั้นสามารถส่งผลกระทบต่อระดับชาติ ถึงแม้ว่าจะไม่มีฝ่ายใดสนับสนุนเข้าร่วมประท้วงกับจอห์นสัน นอกจากคนใกล้ชิดเพียงไม่กี่คน แต่ข้ายใจเล็กๆ ในลักษณะนี้เมื่อถูกยึดโยงเข้าด้วยกันก็จะเกิดเป็น เครือข่ายกลุ่มผู้ประท้วงที่มีพลัง สามารถดึงความสนใจจากสื่อกระแสหลัก และอาจสร้างอำนาจ ต่อรองกับความคิดกระแสหลักได้ไม่มากนักน้อย ดังจะเห็นได้จากกลุ่มผู้ประท้วงเทเลทอนในเมือง ต่างๆ ทั้งที่ตกลงกันและโดยมิได้นัดหมาย ซึ่งสามารถยึดพื้นที่ข่าวและรายการโทรทัศน์ยอดนิยม บางส่วนได้ และในขณะเดียวกันการร่วมกันออกมาประท้วงเทเลทอนจากหลากหลายที่โดยคน พิกการที่มีประสบการณ์ใกล้เคียงกัน ยิ่งก่อให้เกิดชุมชนคนพิการที่มีสายสัมพันธ์กลมเกลียวแน่นแฟ้น ยิ่งขึ้น ดังจะเห็นได้จากที่จอห์นสันได้สานต่อมิตรภาพระหว่างเธอและไมค์ ในเวลาต่อมาเมื่อเธอ เดินทางไปทำรัฐที่รัฐอิลลินอยส์ (Illinois) ในปี 1996 เธอถือโอกาสเข้าร่วมประท้วงเทเลทอนใน เมืองชิคาโกร่วมกับไมค์และคริส (Cris) น้องสาวของเธอเป็นผู้เป็นแกนนำการประท้วง ส่งเสียงตะโกน “เทเลทอนต้องออกไป” (“TELETHON have got to go.”) ประสานไปกับสำเนียงตะวันตก ตอนกลางของผู้ประท้วงชาวเมืองชิคาโก จอห์นสันกล่าวถึงทำถึงการประท้วงครั้งนี้ด้วยอารมณ์ แห่งการมีส่วนร่วมว่า “ฉันเป็นจุดหนึ่งในขบวน มันเป็นขบวนที่น่ามอง ชัดเจน แดงตรง ขบวนที่ เคลื่อนไหว มันเป็นขบวนของคนที่ได้ยึดถนนและทำให้มันเป็นของเราเอง” (“I’m one point in a line. It’s a lovely, strong, straight line, a line on the move. It’s a line of people who have seized the streets and made them our own.”) (Johnson, 2005, p. 132)

เรื่องเล่าของจอห์นสันนำเสนอให้เห็นถึงบทบาทของคนพิการในการช่วงชิงพื้นที่เพื่อสร้าง ความเปลี่ยนแปลงด้านสิทธิความพิการให้เกิดขึ้นในสังคม ในฐานะคนพิการที่ประกอบอาชีพ ทนายความ เธอใช้ความรู้ด้านกฎหมายและสิทธิมนุษยชนให้เป็นประโยชน์ได้อย่างไม่เพื่องงง เธอใช้วิธีปฏิบัติการเชิงรุกในการโต้กลับและสร้างความเข้าใจสู่สาธารณชน โดยรู้ว่าจะต้องประท้วง ในลักษณะใดเพื่อไม่ให้เข้าข่ายการชุมนุมที่ทำลายความสงบ เธอเลือกใช้วิธีการประท้วงในเส้นทาง การจราจรเพื่อดึงดูดความสนใจคนจำนวนมากที่ผ่านไปผ่านมา อาจมองได้ว่าการปรากฏตัวของ คนพิการทางการเคลื่อนไหวในพื้นที่การสัญจรซึ่งเป็นพื้นที่ที่ถูกออกแบบมาเพื่อรองรับคนเฉพาะ กลุ่มเท่านั้น ถือเป็นกลยุทธ์ในการตอบโต้เชิงสัญลักษณ์ของคนพิการที่ถูกปิดกั้นการออกสู่ สาธารณะจากวาทกรรมของรายการ เจอร์ ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน นอกจากนี้ การประท้วงยัง ได้รับการตอบรับจากสื่อกระแสหลักและได้รับการขยายผลก่อให้เกิดเครือข่ายของชุมชนคนพิการที่ แน่นแฟ้นยิ่งขึ้นอีกด้วย

3.4.2 การสร้างชุมชนคนพิการและเครือข่ายวัฒนธรรมความพิการ

เช่นเดียวกับจอห์นสันที่เรื่องเล่าของเธอนำเสนอเรื่องการมีบทบาทของคนพิการในปริบทพลสาธารณะในการเรียกร้องสิทธิของคนพิการ ภาพคนพิการและการกระทำทางการเมืองซึ่งมีความสำคัญต่อการพัฒนาการด้านความพิการในพื้นที่สาธารณะในลักษณะอื่นๆได้รับการนำเสนอผ่านเรื่อง *My Body Politic* ของซิมิ ลินตันอย่างมีนัยสำคัญเช่นกัน ภาพชุมชนคนพิการที่มีความตื่นตัวในเชิงการเมืองเรื่องความพิการได้รับการถ่ายทอดให้เห็นผ่านการพัฒนาอัตลักษณ์คนพิการเชิงบวกของผู้เล่า ภาพชุมชนคนพิการดังกล่าวนี้ได้แก่ กลุ่มคนพิการในเมืองเบิร์กลีย์ ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ (Center of Independent Living) ที่มหาวิทยาลัยแคลิฟอร์เนียแห่งเมืองเบิร์กลีย์ และสมาคมเพื่อความพิการศึกษา (Society for Disability Studies หรือ SDS) อาจกล่าวได้ว่าการสร้างกลุ่มก้อนของคนพิการในพื้นที่สาธารณะในลักษณะนี้แสดงถึงการมีบทบาทของคนพิการในพื้นที่ที่หลากหลาย และความพยายามที่จะสร้างองค์ความรู้ทางวัฒนธรรมความพิการในรูปแบบของพวกเขาเอง

3.4.2.1 เมืองเบิร์กลีย์และศูนย์การดำรงชีวิตอิสระกับการจัดการพื้นที่เพื่อคนพิการ

บันทึกความทรงจำความพิการเรื่อง *My Body Politic* ของลินตันนำผู้อ่านออกไปสำรวจประเด็นเรื่องความพิการทั้งในระดับปัจเจกและสาธารณะ เรื่องเล่าของเธอแสดงให้เห็นว่าคนพิการในฐานะปัจเจกบุคคลไม่สามารถตัดขาดจากความเป็นชุมชนคนพิการได้ เนื่องจากอัตลักษณ์คนพิการของเธอที่ได้รับการพัฒนาขึ้นนั้นเกิดจากประสบการณ์ที่เธอเข้าไปมีส่วนร่วมในชุมชนคนพิการ ซึ่งเป็นทั้งพื้นที่ที่เป็นที่ตั้ง (site) ของประสบการณ์ของคนพิการสำหรับคนพิการในการแบ่งปันและแลกเปลี่ยนเรียนรู้ซึ่งกันและกัน และเป็นพื้นที่อำนวยความสะดวกและส่งเสริมการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ลินตันนำเสนอผ่านกลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่ โดยแสดงให้เห็นจากประสบการณ์ส่วนตัวว่าการรวมกลุ่มของคนพิการสามารถสร้างพื้นที่ทางการเมืองเรื่องความพิการ ซึ่งทำให้คนพิการมองความพิการผ่านแง่มุมสิทธิมนุษยชน สามารถยอมรับความพิการ และเฉลิมฉลองกับอัตลักษณ์คนพิการ

ประสบการณ์การใช้ชีวิตในเมืองเบิร์กลีย์ช่วงสั้นๆทำให้ลินตันได้เรียนรู้เรื่องการเมืองเรื่องความพิการผ่านพื้นที่ของเมืองเบิร์กลีย์และกลุ่มคนพิการที่เธอพบบ และโดยเฉพาะอย่างยิ่งชุมชนคนพิการในนามศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ลินตันตัดสินใจเลือกไปใช้ชีวิตที่เมืองเบิร์กลีย์ ทดลองลงเรียนหลักสูตรภาพยนตร์และวรรณคดีภาคฤดูร้อนในมหาวิทยาลัยที่นั่นเพื่อค้นหาตัวเอง พิจารณาทบทวนสิ่งต่างๆที่ผ่านเข้ามาในชีวิตหลังจากเปลี่ยนสถานะเป็นคนพิการ

และสำรวจตัวเองดูว่ารู้สึกดีกับสภาพที่เป็นอยู่จริงๆ เช่นที่คนรอบข้างคอยบอกเธอและเธอพร่ำบอกตัวเองหรือไม่ (Linton, 2006, p. 43) เมื่อได้ไปใช้ชีวิตที่นั่นจริงๆ เธอกลับไม่รู้สึกดีดังคิดกับการเรียนในห้องเรียนเท่าใดนัก แต่อยากออกไปทำกิจกรรมนอกชั้นเรียนที่ได้สัมผัสวิถีชีวิตของผู้คนทั่วไปจริงๆ มากกว่า เมื่อตัดสินใจออกไปเปิดหูเปิดตาข้างนอก เธอเริ่มรู้ถึงความแตกต่างระหว่างเมืองเบิร์กลีย์และเกาะแมนฮัตตันในนิวยอร์กที่เธอจากมา ณ ที่แห่งนี้ผู้คนไม่ได้มองเธอด้วยสายตาที่ติดลบ และเธอพบว่าบ้านเมืองมีสภาพที่เข้าถึงได้ง่ายกว่าอีกด้วย เธอกล่าวถึงสภาพบ้านเมืองเบิร์กลีย์ที่เป็นมิตรต่อคนพิการว่า

ฉันค้นพบว่าในพื้นที่เมืองเบิร์กลีย์ถูกออกแบบให้อำนวยความสะดวกแก่ฉัน ที่ซึ่งฉันสามารถปรับตัวอย่างสะดวกสบายและดังนั้นจึงหายใจหายคอได้คล่องกว่าอย่างง่ายดาย สถานที่ซึ่งการจัดเตรียมทางลาด ประตูกว้าง รววจับในห้องน้ำเล็กๆ และอย่างอื่นในลักษณะเดียวกันนี้ทำให้ฉันสามารถทำสิ่งต่างๆ ในสถานที่เดียวกับและสอดคล้องกับคนอื่น ๆ สถานที่เหล่านี้มิใช่สถานที่ “พิเศษ” สถานที่ที่ถูกแยกออกมา แต่เป็นที่ที่เปิดและสาธารณะ³⁸

จากสภาพของพื้นที่เมืองเบิร์กลีย์ที่ลื่นตันบรรยายไปข้างต้น จะเห็นได้ว่าพื้นที่ดังกล่าวถูกจัดการภายใต้การมองความพิการตามกระบวนทัศน์/แม่แบบความพิการเชิงสังคม (the social paradigm/model of disability) ซึ่งเล็งเห็นถึงความสำคัญของการจัดการปรับเปลี่ยนสภาพแวดล้อมทางกายภาพที่ถือเป็นโครงสร้างพื้นฐานทางสังคมที่รองรับวิถีชีวิตคนพิการ เนื่องจากกระบวนทัศน์เชิงสังคมมองว่านอกจากอคติที่มีต่อความพิการซึ่งเป็นสิ่งที่กีดกันผู้พิการมิให้มีส่วนร่วมในสังคมได้อย่างเต็มที่แล้ว สภาพบ้านเมืองหรือพื้นที่ที่ไม่สามารถเข้าถึงได้ถือเป็นอุปสรรคหรือปัญหาส่วนรวมที่ต้องแก้ไขมิใช่สภาพร่างกายที่พิการ ในกรณีของพื้นที่เมืองเบิร์กลีย์ จะเห็นได้ว่าคนพิการไม่มีอุปสรรคเพราะสภาพแวดล้อมเอื้ออำนวยนั่นเอง และสิ่งที่สำคัญประการหนึ่งก็คือการจัดการสภาพแวดล้อมนั้นเป็นไปเพื่อคนทุกกลุ่มในสังคม มิใช่การออกแบบมาเป็น “พิเศษ” หรือเฉพาะเจาะจงที่แยกออกมาสำหรับคนพิการเท่านั้น ซึ่งตรงกับแนวคิดเรื่องการออกแบบเพื่อคนทั้งมวล (universal design) ที่มีความเปิดกว้างให้ทุกคนในสังคมไม่ว่าจะอยู่ในวัยใด เพศใด หรือมีสภาพร่างกายแบบใดสามารถใช้บริการจากการออกแบบได้อย่างเต็มที่และเท่า

³⁸ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...I found in Berkley spaces designed to accommodate me, where I could fit comfortably and thus breathe more easily. Places where the provision of ramps, wide doors, grab rails in the bathroom stalls, and the like meant I could do things in the same place and in synch with others. These weren't “special” places, set-apart places, but open, public sites” (Linton, 2006, p. 41)

เทียม ปราศจากการแบ่งแยกและเลือกปฏิบัติ และการออกแบบในลักษณะนี้ก็จะไม่โน้มนำให้คนกลุ่มใดกลุ่มหนึ่งรู้สึกแปลกแยก โดดเดี่ยว หรือตกอยู่ในสถานะของผู้รับการสงเคราะห์เท่านั้น แต่จะนำมาซึ่งความรู้สึกของการเป็นส่วนหนึ่งในสังคมที่ยอมรับความแตกต่างหลากหลาย (Burgstahler) และในดินแดนแห่งใหม่นี้ลินตันบอกกับผู้อ่านว่าเธอได้ค้นพบ “สัญลักษณ์นำโชค” (mascot) ซึ่งเธอหมายถึงคนพิการชายคนหนึ่งที่เขาเจอเขาที่หัวมุมถนนหลังจากที่เขาออกมาจากร้านขายของชำ ลินตันให้รายละเอียดภาพชายพิการและเพื่อนสาวสามคนของเขาที่อยู่ในอิริยาบถผ่อนคลายและกำลังสนุกสนานกับการหยอกล้อซึ่งกันและกันดังนี้

ผู้ชายนั่งตัวสูงอยู่บนรถเข็นวีลแชร์สีดำสะอาดตา ผมสีบลอนด์เป็นลอนปรกลงแผ่นหลังเปลือยเปล่า เขาใส่แค่กางเกงยีนส์ขาดๆ และรองเท้าแตะหนัง เขาไม่ได้อยู่เพียงลำพัง ผู้หญิงสามคนหมุนวนอยู่รอบตัวเขา กำลังเต้นและกระโดด ผู้หญิงแต่ละคนถือภาชนะที่บรรจุโยเกิร์ต และแต่ละคน ด้วยความเพลิดเพลินจากความเอร็ดอร่อย โยนโยเกิร์ตปริมาณเต็มมือใส่เขา เขาตอบพวกเธอกลับ เขากอบครีมจากหน้าอกที่เปลือยเปล่าและจากไหล่ที่ออกจะเกรียมจากแสงแดด และโยนกลับ มีโยเกิร์ตติดอยู่ที่ผมพวกเธอ ไหลลงมาบนหน้าอกของแต่ละคน ไหลลงมาที่ต้นขาของผู้หญิงคนหนึ่ง หน้าผากของอีกคน มันค่อยๆ ไหลช้าๆ ลงมาที่สะดือ ระหว่างนิ้วเท้า และที่ลอร์ดเข็นวีลแชร์ของเขา โยเกิร์ตเปียกสีขาวรวมตัวกันเป็นแอ่งอยู่ในตักของเขา พวกผู้หญิงเล่นอย่างมีความสุขและครื้นเครงด้วยขำยาวเปลือย พวกเธอกระโดดด้วยเท้าเปล่า เขาหมุนเก้าอี้ไปรอบๆ ไปๆ มาๆ ทำคล้ายๆ กับการบิดเกลียวรถเข็นวีลแชร์ เขาลากเลื้อยเข้าไปข้างในวงล้อมและรอบๆ พวกเธอ และพวกเธอกระโดดเพื่อให้พ้นทางเขา ดวงอาทิตย์แคลิฟอร์เนียร่ากำลังปล่อยไอร้อนลงมาที่พวกเขาและพวกเขาหัวเราะกันอย่างมีพลัง³⁹

ลินตันรู้สึกประหลาดใจและประทับใจกับสิ่งที่เธอประจักษ์ชัดอยู่ตรงหน้า เธอมองว่าชายพิการในท่าที่ที่ผ่อนคลายและดูมีชีวิตชีวาผู้นี้ทำให้เธอรู้สึกว่าคุณภาพการเป็นสิ่งที่สนุกและน่าดึงดูดทางเพศ ھاใช้ความรู้สึกกระทบทุกซ์และเจ็บป่วย รถเข็นวีลแชร์ถูกบรรยายในลักษณะที่เป็นอันหนึ่งอัน

³⁹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "...a man sitting tall in a sporty black wheelchair. Wavy blond hair fell down his bare back. He wore only tattered jeans and leather sandals. He was not alone. Three women swirled around him, dancing and skipping. Each women held a container of yogurt, and each, with gusto, was throwing handfuls of stuff at him. He answered them. He scooped up the cream from his naked chest and off his sun-burnished shoulders, and lobbed it back. There was yogurt in their hair, running down each and every chest, dripping down one woman's thigh, another's forearm. It lingered in bellybuttons, between toes, and in the spokes of his wheels. White, wet yogurt pooled on his lap.

"The women frolicked and romped on their long, nude legs. They leapt about on their bare feet. He swiveled his chair back and forth, doing a kind of wheelchair twist. He snaked in and around them, and they jumped to get out of his way. The California sun was streaming down on them and they were laughing to beat the band." (Linton, 2006, p. 42)

เดียวกับตัวผู้หนึ่ง และอยู่ในระนาบเดียวกับสิ่งที่มืบทบาทในการเคลื่อนที่ของบุคคลอื่นในภาพ นั่นก็คือขาของหญิงสาวซึ่งถูกบรรยายควบคู่กันไปอย่างเท่าเทียมกัน ความรู้สึกที่มีต่อภาพเหตุการณ์ครั้งนี้สร้างความเชื่อมั่นให้กับเธอในฐานะคนพิการด้วยกันว่า เธอเองก็สามารถที่จะรู้สึกเหมือนกับชายพิการผู้นี้ได้เช่นเดียวกัน (Linton, 2006, p. 43) ความรู้สึกต่อความพิการเชิงบวกยังคงค่อยๆ ก่อตัวขึ้นเรื่อยๆ จากการที่เธอเห็นผู้คนมากมายหลายตาออกมาประกอบกิจวัตรประจำวัน ไปห้างสรรพสินค้า โรงเรียน และทำงานโดยใช้รถเข็นวีลแชร์ ไม้ค้ำ ไม้เท้าขาว สื่อสารด้วยภาษามือ และสิ่งบ่งชี้ต่างๆ ที่แสดงให้เห็นว่าเขาหรือเธอเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการ เธอได้พบกับเพื่อนบ้านตาบอดผู้หญิงที่มีสุนัขนำทาง (guide dog) และไม่ได้ใส่แว่นตาสีเข้มเพื่อปกปิดดวงตาสีฟ้าซีดของเธอ ชายพิการที่เธอมักเจอเขาที่ร้านค้าสุขภาพผู้มีขาข้างหนึ่งสั้นกว่าอีกข้าง เขามักจะทักทายเธอด้วยรอยยิ้มกว้างเหมือนกับรู้จักกันมาเป็นเวลานาน ผู้หญิงพิการตัวเล็กแต่งตัวสวยงามไร้อัตตาที่มีรถเข็นวีลแชร์ไฟฟ้าคู่กายผู้มีท่าทีที่บรื๋ออยู่เสมอ ซึ่งลึนตันมักจะเจอเธอในเซตรั้วมหาวิทยาลัย เพื่อนชายชื่อฟิลิป (Philip) ที่บอกเธอเกี่ยวกับเรื่องพัฒนาการด้านการเคลื่อนไหว ด้านสิทธิความพิการซึ่งเธอไม่ได้เคยได้ยินมาก่อนและไม่เข้าใจมากนัก (Linton, 2006, pp. 47-48) จนกระทั่งเมื่อลึนตันได้ค้นพบศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจากการแนะนำของเจ้าหน้าที่สำนักงานนักศึกษาพิการของมหาวิทยาลัย เธอจึงเริ่มเข้าใจเรื่องสิทธิที่ฟิลิปพูดถึงและประเด็นที่เกี่ยวข้องอื่นๆ เธอกล่าวถึงสถานที่แห่งนี้ที่สร้างจุดเปลี่ยนในชีวิตคนพิการของเธอด้วยความรู้สึกที่ดังนี้

ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระไม่ใช่สถานที่ **มันคือจักรวาล** เข้าประตูในวันฤดูร้อนนั้นในปี 1975 ฉันค้นพบขอบเขตการความพิการได้ดิน ทุกคนที่ฉันเจอในครั้งแรกบริเวณสำนักงานมีความบกพร่องอย่างมีนัยสำคัญ ผู้คนที่กำลังรับโทรศัพท์ พิมพ์ดีด สนทนาหรือกันบริเวณโต๊ะตัวยาวที่ถูกคลุมไปด้วยรายงาน นักรถเข็นวีลแชร์ไปชอม ช่อมรถเข็นวีลแชร์ ฉันไม่สามารถบอกได้ว่าผู้คนที่กำลังทำอะไรอยู่จริงๆ แต่ไม่ว่าจะอะไรก็ตาม มันสร้างความกระวีกระวาดและเสียงดัง ฉันเคลื่อนที่อย่างไรจุดหมายไปที่สำนักงาน ลอบมองเข้าไปในคอกทำงาน ทดลองใช้ห้องน้ำ **นี่ไม่เหมือนกับศูนย์การฟื้นฟูสมรรถภาพ** ที่มีเส้นแบ่งชัดเจนของเส้นแบ่งระหว่างสองเขตแดน—คนพิการคือผู้ป่วย โดยส่วนมากทุกคนที่เป็นเจ้าหน้าที่คือคนไม่พิการ ที่นั่นถ้าฉันออกไปจากห้องผู้ป่วย ฉันจะพบว่าห้องน้ำไม่สามารถเข้าถึงได้ด้วยรถเข็นวีลแชร์—ไม่มี

ความคาดหวังว่าคนพิการจะใช้ห้องน้ำในชั้นที่มีห้องปฏิบัติการและสำนักงาน หรือในห้องสมุด ในคณะแพทยศาสตร์ที่ซึ่งฉันเคยไปทำการบ้านภาษาฝรั่งเศส⁴⁰(เน้นคำโดยผู้วิจัย)

จากการบรรยายของลินตันจะเห็นได้ว่าศูนย์การดำรงชีวิตอิสระเป็นมากกว่าสถานที่ คำว่า “จักรวาล” ที่เธอเลือกใช้อาจแสดงถึงความเป็นศูนย์การเรียนรู้ที่ครอบคลุมทุกมิติของการดำรงชีวิตของคนพิการ ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคือสิ่งที่น่าตื่นตาตื่นใจที่เธอไม่เคยพบมาก่อน เธอสัมผัสได้ถึงความเป็นอาณาจักรที่ยิ่งใหญ่ที่ได้รับการสร้างขึ้นเพื่อคนพิการโดยคนพิการ ซึ่งแตกต่างจากสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพที่เธอเคยใช้ชีวิตอยู่ช่วงหนึ่งครั้งที่ต้องเข้ารักษาฟื้นฟูสมรรถภาพในสถานะ “ผู้ป่วย” ซึ่งสถาบันที่เธอคุ้นเคยแห่งนี้ถือเป็นกลไกหนึ่งของสถาบันทางการแพทย์ซึ่งได้รับการสร้างขึ้นเพื่อควบคุมจัดการชีวิตคนพิการโดยคนไม่พิการ อาจกล่าวได้ว่าการก้าวเข้ามาในดินแดนมหัศจรรย์แห่งใหม่อย่างเช่นศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ ทำให้ลินตันเห็นคู่ตรงข้ามระหว่างสถาบันที่ส่งเสริมและสถาบันที่ลดทอนอำนาจในการควบคุมจัดการชีวิตของคนพิการทั้งในระดับปัจเจกและชุมชน และสถานที่ที่มองคนพิการเป็นส่วนหนึ่ง (include) และสถานที่ที่กีดกันแบ่งแยกความพิการกับสถานที่ (exclude) นั่นอย่างชัดเจน ณ ที่แห่งใหม่ เธอรับรู้ข้อมูลต่างๆจากการสนทนากับสมาชิกคนหนึ่งที่มีความพิการทางการเคลื่อนไหวและใช้ไม้เท้า ซึ่งทำงานในฐานะผู้ให้คำปรึกษาคนพิการในชุมชนที่ต้องการดำรงชีวิตอย่างอิสระ เธอแนะนำลินตันให้ทราบว่าศูนย์การดำรงชีวิตอิสระให้บริการคนพิการในด้านต่างๆ เช่น ความช่วยเหลือด้านการเข้าถึงสถานที่พักอาศัย การจ้างผู้ช่วยเหลือส่วนตัว การรับรองการจัดหางาน การเข้าศึกษาในระดับอุดมศึกษา และการต่อสู้เพื่อให้ได้มาซึ่งรายได้และเบี้ยประกันของคนพิการจากรัฐ และการให้บริการด้านการสาธารณสุขภายใต้พื้นฐานเรื่องสิทธิ (Linton, 2006, pp. 50-51) และเมื่อลินตันตัดสินใจเข้าร่วมงานประชุมครั้งหนึ่งของศูนย์ เธอจึงได้สัมผัสบรรยากาศที่ใกล้ชิดขึ้นอีกระดับหนึ่งในระดับของรายละเอียดการทำงานและการใช้ชีวิตประจำวันโดยทั่วไป เธอพรรณนาภาพเบื้องหน้าในระหว่างที่กำลังรอเข้าร่วมประชุมว่า

⁴⁰ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ CIL isn't a place, it is a universe. Entering the door that summer day in 1975, I discovered a disability underground. Everybody I saw on my first look around the office had a significant impairment: people who were answering phones, typing, conferring around a long table strewn with papers, getting their wheelchairs repaired, repairing wheelchairs. I couldn't tell what everybody was actually doing, but whatever it was it created bustle and noise. I wandered through the office, peeping into cubicles, trying out the bathroom. This wasn't like the rehab center. That had a clear line of demarcation—the disabled people were the patients, pretty much everybody on the staff was nondisabled. There, if I left the patient floor, I found that the bathrooms were not wheelchair accessible—there was no expectation that disabled people would be using bathrooms on the floors with laboratories and offices, nor in the library in the medical school where I used to go to do my French homework. (Linton, 2006, p. 50)

ผู้คนที่กำลังยุ่งอยู่กับการเย็บแผ่นพับ ใส่ซองลงซอง พุดคุยเกี่ยวกับการประท้วง การถูกจับกุม และเรื่องธรรมดาโลกเช่นเรื่องลูกและการจับจ่ายของอุปโภคบริโภค ลูก? ผู้หญิงที่โต๊ะกับคำพูดที่ช้าและยืดยาวที่บ่งบอกว่าเป็นอาการอัมพาตสมองใหญ่ กับแขนและข้อศอกที่ชี้ไปในหลายทิศทาง กำลังใช้หลังมือของเธอค่อยๆกดซองที่เธอกำลังปิดผนึกอยู่อย่างช้าๆ นี่คือนักหญิงที่มีลูกสาวซึ่งกำลังจะเข้าโรงเรียนอนุบาลในฤดูใบไม้ร่วง เธอทำภารกิจต่อไปขณะที่เธอพูด เสร็จของหนึ่ง เธอใช้ข้อศอกเลื่อนอีกซองข้ามไปอีกฝั่งของโต๊ะและวางตำแหน่งซองด้วยส่วนที่พับให้เปิดขึ้นและเตรียมพร้อม ต่อมาเธอหยิบฟองน้ำโดยเอื้อมลงไป ประกบฟองน้ำระหว่างหลังมือทั้งสอง ฝ่ามือเธอพลิกออกไปด้านนอก นิ้วชี้ลงไป และเคาะฟองน้ำบนส่วนที่เป็นยางเหนียว หลังจากพลิกส่วนบนของซองลงไปด้วยข้อศอก เธอลากมือตามส่วนที่พับไปเป็นรูปตัววี ปิดผนึกลงไป ฉันทจินตนาการว่าเธอคงจะเปลี่ยนผ้าอ้อมให้ลูก รูปซิปเสื้อชั้นนอกลูกสาวของเธอหรือเก็บของเล่นจำนวนเต็มห้องเข้าที่อย่างเชื่องช้าและอดทนเช่นเดียวกับที่เธอกำลังจัดการงานธุรการนี้⁴¹

ยังไม่ทันที่จะเข้าร่วมประชุม อีกครั้งที่เธอแสดงให้เห็นถึงความรู้สึกที่เกี่ยวกับสิ่งที่ปรากฏชัดอยู่เบื้องหน้า ทั้งสิ่งที่พวกเขาพุดคุยกัน อิริยาบถในการทำงานในแบบเฉพาะของเขา ผ่านการบรรยายขั้นตอนและวิธีการเฉพาะของตัวเองของผู้พิการในแบบที่สอดคล้องกับสภาพร่างกายที่เป็นอยู่อย่างชำนาญ แม้ว่าจะเชื่องช้าในสายตาของผู้พบเห็นเป็นครั้งแรกเช่นตัวผู้เล่า รวมถึงชีวิตส่วนตัวของผู้พิการอัมพาตสมองใหญ่ที่มีบทบาทเป็นแม่ที่ต้องดูแลลูก ซึ่งอาจกล่าวได้ว่าอยู่นอกเหนือขอบเขตจินตนาการของคนพิการเช่นเธอที่ถือว่ายังเป็นดักแด้ในจักรวาลความพิการที่เต็มไปด้วยผีเสื้อหลากสีสัน และเมื่อเข้าสู่ที่ประชุมลึนตันได้รับรู้เรื่องสิทธิความพิการ ความภูมิใจในความพิการพลังของคนพิการ และ กิจกรรมทางสังคมการเมือง ความตรงไปตรงมาต่อสถานะคนพิการและแรงผลักดันในการลงมือปฏิบัติการจากประสบการณ์ร่วม (collective experience) ของคนพิการหลากหลายประเภทในที่แห่งนี้ซึ่งปลุกเร้าจิตใจของเธออย่างยิ่ง เธอบอกกล่าวตามตรงว่ารู้สึกเอน

⁴¹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ People were busy stapling pamphlets, stuffing envelopes, talking about demonstrations, getting arrested, and mundane matters like kids and grocery shopping. Kids? The woman at the table with the slow, elongated speech indicating cerebral palsy, with arms and elbows pointing in various directions, using the back side of her hand to slowly press closed the envelopes she was sealing, this was the woman with a daughter entering kindergarten in the fall. She continued with her task as she talked. Finishing one envelope, she used her elbow to slide another across the table and position it with the flap open and ready. She then picked up a sponge by reaching down, sandwiching the sponge between the backs of both hands, her palms turned outward, fingers pointed down, and stroked the sponge across the gummy part. After flipping the top of the envelope down with an elbow, she dragged her hand along the V-shaped flap, sealing it shut. I imagined she would diaper a baby, zip up her daughter's jacket, or put away a roomful of toys as slowly and patiently as she was managing this clerical job. (Linton, 2006, p. 52)

เอียงไปกับองค์ประชุมด้วยเพราะประสบการณ์ที่เธอได้เรียนรู้จากการใช้ชีวิตเป็นระยะเวลา
ช่วงหนึ่งในเบิร์กลีย์ ซึ่งพิสูจน์ให้เห็นว่าความพิการมีความหมายที่แตกต่างออกไปจาก
ประสบการณ์ที่มีอยู่เดิมในนิวยอร์ก (Linton, 2006, pp. 53-54) เธอก้าวถึงการเริ่มตระหนักถึง
การแปรเปลี่ยนไปสู่อัตลักษณ์ใหม่ว่า

ปัญหาตามที่ฉันเกิดความเข้าใจต่อมา ไม่ได้อยู่ที่ฉันไม่สามารถเดินได้ แต่เป็นการที่สังคมถูก
ออกแบบมาสำหรับเหล่าคนที่เดิน มองเห็น ได้ยิน และอื่นๆ ฉันต้องใช้เวลานานกว่านั้นอีก
พักหนึ่งที่ฉันจะเรียนรู้ว่าแบบแผนของการเลือกปฏิบัติที่ฉันถูกฝังแน่นในสังคมมากเพียงใด
และชุมชนคนพิการมีความเป็นปึกแผ่นและมีเป้าหมายที่ชัดเจนเพียงใด
ฤดูร้อนนั้นฉันเริ่มยอมรับตัวฉันทั้งหมดเมื่อฉันมองในกระจก ฉันสามารถจะเห็นตัวตนของฉัน
ที่นั่งและเก้าอี้ที่ฉันนั่งเป็นหนึ่งเดียว ฉันไม่แบ่งแยกเราออกเป็นสองส่วน คัดแยกเก้าอี้ออกไป
ดังที่ฉันเคยทำก่อนหน้านี้ ด้วยความหวังว่าผู้คนที่มองมาจะทำเช่นเดียวกัน⁴² (เน้นคำโดย
ผู้วิจัย)

จากคำกล่าวของลินตันจะเห็นได้ว่าประสบการณ์ทำให้เธอเริ่มที่จะตระหนักได้ว่าความพิการไม่ใช่
สถานะที่เป็นปัญหาหรืออุปสรรค ซึ่งต้องได้รับการแก้ไขหรือกำจัดออกไปจากชีวิตคนคนหนึ่ง และ
คนพิการเองก็เช่นกันที่ไม่ใช่มูลเหตุหรือต้นตอของปัญหา ทว่าสิ่งที่สร้างปัญหาหรือข้อข้องใจก็คือ
การนับรวม (include) คนเฉพาะกลุ่มเข้ามาและกีดกัน (exclude) คนบางกลุ่มออกไปเพื่อ
จุดประสงค์เฉพาะอย่าง ซึ่งแสดงออกผ่านสิ่งแวดล้อมทางกายภาพที่ไม่เอื้ออำนวยต่อคนพิการ
และอคติทางสังคมที่เลือกปฏิบัติจากสาเหตุความพิการ ทำให้คนบางกลุ่มดูมีอภิสิทธิ์เหนือกว่าคน
อีกกลุ่มอยู่เสมอ และสถานการณ์หรือสถานภาพที่เป็นอยู่ (status quo) มักจะไม่ถูกตั้งข้อสงสัย
หรือตั้งคำถามแต่อย่างใด สิ่งเหล่านี้เองที่ลินตันจะได้ใช้เวลาเรียนรู้ควบคู่ไปกับการพัฒนาอัต
ลักษณ์คนพิการในฐานะสมาชิกคนหนึ่งของชุมชนคนพิการนั่นเอง และสิ่งที่เธอกล่าวได้ว่าเป็น
พัฒนาการขั้นหนึ่งของเธอก็คือ สัปดาห์สุดท้ายก่อนที่เธอจะเดินทางกลับนิวยอร์ก เธอเปิดเผย
ตัวตนต่อสาธารณะ (come out) ด้วยการเข้าร่วมงานแสดงดนตรีโดยลำพังและเลือกนั่งบริเวณ

⁴² ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "The problem, as I came to understand it, was not that I couldn't walk; it was that the society was configured for those who do walk, see, hear, etc. It would take me a while longer to learn how entrenched the patterns of discrimination are, and how solid and purposeful the disability community was."

That summer I began to recognize the whole me when I looked in the mirror. I was able to see my seated self and the chair I sat in as a unit. I didn't divvy us up, screening out the chair as I had previously done, with the hope that onlookers would do the same. (Linton, 2006, p. 54)

ส่วนที่จัดไว้สำหรับผู้ใช้รถเข็นวีลแชร์ (“Wheelchair Section”) ลินตันกล่าวว่าเธอไม่เคยนั่งร่วมกับคนพิการคนอื่นๆ เช่นนี้ในที่สาธารณะมาก่อน สองสามปีก่อนหน้านี้หลังจากเธอกลายเป็นคนพิการ เธอพยายามจะนั่งในที่นั่งทั่วไปที่จัดไว้ให้สำหรับคนไม่พิการ ทำให้เธอต้องนั่งแถวหลังและทำให้ภาพลักษณ์ของคนพิการที่ใช้รถเข็นวีลแชร์ไม่ปรากฏสู่สายตาสาธารณชน ทว่าตอนนี้เธอเลือกนั่งร่วมกับคนพิการในบริเวณที่ระบุชัดเจนว่าออกแบบมาสำหรับคนพิการ นอกจากนี้เธอยังสวมใส่เสื้อผ้าบางเบาสำหรับฤดูร้อน ซึ่งเปิดเผยรอยแผลเป็นและช่วงขาที่เรียวลีบของผู้พิการอัมพาตท่อนล่างอีกด้วย (Linton, 2006, pp. 54-55)

พื้นที่ที่ได้รับการจัดการอย่างเช่นพื้นที่สาธารณะของเมืองเบิร์กลีย์และศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในมหาวิทยาลัยแคลิฟอร์เนียถือเป็นพื้นที่ทางการเมืองเรื่องความพิการ ซึ่งสะท้อนให้เห็นถึงศักยภาพและพลังการขับเคลื่อนและผลักดันของชุมชนคนพิการ มีลักษณะที่เปิดกว้างและเปิดรับความหลากหลาย ทำให้คนพิการสามารถนิยามตัวเองกับกลุ่ม รู้สึกถึงการเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการ และภูมิใจกับอัตลักษณ์คนพิการของตนเอง ดังจะเห็นได้จากประสบการณ์ชีวิตทั้งในระดับปัจเจกและส่วนร่วมที่ผู้เล่าได้กล่าวถึงในบันทึกความทรงจำของเธอ

3.4.2.2 การสร้างและเผยแพร่องค์ความรู้

นอกจากการตระหนักรู้ในเรื่องการเมืองเรื่องความพิการและอัตลักษณ์ของตนเองในฐานะคนพิการอันเกิดจากการเรียนรู้จากขบวนการสิทธิคนพิการโดยตรงแล้ว ตัวลินตันเองได้นำเสนอกิจกรรมด้านสิทธิคนพิการที่ตัวเธอเองเป็นผู้ลงมือทำ เธอตัดสินใจลาออกจากการทำงานสอนในสาขาจิตวิทยาที่เธอทำอยู่—ซึ่งเธอเห็นว่าให้คำอธิบายแนวคิดเรื่องความพิการได้ไม่เพียงพอและไม่ตรงกับความเป็นจริง—เพื่อที่จะมุ่งความสนใจไปที่การทำกิจกรรมทางสังคมด้านความพิการเชิงวัฒนธรรม เรื่องเล่าของเธอนำเสนอให้เห็นว่าเธอสามารถใช้ความรู้ความสามารถด้านวิชาการของเธอผนวกกับประสบการณ์จากการเข้าร่วมสมาคมเพื่อความพิการศึกษา (Society for Disability Studies หรือ SDS) มาประยุกต์ใช้ให้เกิดประโยชน์ต่องานด้านความพิการในเชิงวัฒนธรรมที่เธอพยายามผลักดันสู่สาธารณะ โดยถ่ายทอดผ่านงานเขียน บรรยายทางวิชาการเกี่ยวกับความพิการ และตั้งกลุ่มบริการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับความพิการและศิลปะ

การเข้าร่วมสมาคมเพื่อความพิการศึกษาที่มลรัฐแคลิฟอร์เนียทำให้ลินตันได้สัมผัสและเรียนรู้เรื่องการศึกษาความพิการในสาขา “ความพิการศึกษา” (disability studies) ณ ที่แห่งนี้เองที่ประวัติศาสตร์เรื่องความพิการได้รับการตีแผ่สู่สาธารณะ พื้นที่แห่งนี้เปิดโอกาสให้ผู้ร่วมงานแต่ละคนนำเสนอผลงานและร่วมกันอภิปรายเรื่องความพิการในประเด็นต่างๆ ทำให้คนพิการและไม่

พิการที่ทำงานขับเคลื่อนกิจกรรมทางสังคมในด้านต่างๆได้มาพบปะแลกเปลี่ยนซึ่งกันและกัน ลินตันได้รับการเติมเต็มองค์ความรู้ที่มีอยู่เดิมเรื่องสิทธิคนพิการด้วยความรู้ใหม่เรื่องความพิการในฐานะสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม ค้นพบความเชื่อมโยง ขบวนการความคิด กระแสแห่งความสำนึกเรื่องความพิการ และที่สิ่งสำคัญที่สุดก็คือ เพื่อนร่วมประสบการณ์และอุดมการณ์ (Linton, 2006, p. 134) ซึ่งประกอบไปด้วยกลุ่มคนพิการที่ทำงานด้านวิชาการแขนงต่างๆ นักเคลื่อนไหวทางสังคม ผู้บริหาร ผู้อำนวยการสร้างภาพยนตร์ ศิลปินด้านการแสดง ผู้วางนโยบาย และนักเขียน เป็นต้น ผู้ซึ่งเธอสามารถแลกเปลี่ยนความรู้สึกนึกคิด ประสบการณ์ และมิตรภาพระหว่างกันและกัน ลินตันวาดภาพชุมชนคนพิการที่มีความสร้างสรรค์แห่งนี้ผ่านหน้าบันทึกความทรงจำของเธอด้วยการแต่งแต้มเรื่องราวของเพื่อนแต่ละคนอย่างมีสีสัน โดยไม่ละเลยที่จะกล่าวถึงการต่อสู้ฝ่าฟันด้านการทำงานในแต่ละสาขาอาชีพและการทุ่มเทในการทำงานเพื่อเพื่อชุมชนคนพิการของแต่ละคน ประสบการณ์การทำงานของเพื่อนแต่ละคนต่างก็สะท้อนให้เห็นไปในทำนองเดียวกันว่าคนพิการมีความสามารถในการทำงานในหลากหลายสาขาอาชีพ อีกทั้งยังทำงานที่ช่วยขับเคลื่อนสังคมอีกด้วย ซึ่งสวนทางกับความคิดที่มีต่อคนพิการว่าเป็นบุคคลไร้ความสามารถและเป็นภาระของสังคม

ลินตันสังเคราะห์องค์ความรู้และประสบการณ์ที่ได้จากการทำงานเกี่ยวกับความพิการทั้งในและนอกวงวิชาการ นำเสนอความคิดเรื่องความพิการศึกษาในฐานะพื้นที่ของการตั้งคำถาม โดยถ่ายทอดผ่านงานเขียนที่ใช้ชื่อว่า *Claiming Disability: Knowledge and Identity* เธอได้อธิบายถึงเนื้อหาของผลงานดังกล่าวซึ่งเกี่ยวกับวิธีการที่หลักสูตรการศึกษาตามขนบแบบแผนตัดขาดการศึกษาเรื่องความพิการนอกเหนือจากที่กล่าวถึงในสาขาที่เกี่ยวข้องกับการแพทย์และการศึกษาออกไป โดยวิเคราะห์ว่าการทำเช่นนี้คือการทำให้คนพิการกลายเป็นคนชายขอบของสังคม การจัดวางการศึกษาความพิการไว้ในสาขาที่ถูกออกแบบมาเพื่อให้ปัจเจกบุคคลจัดการหรือแก้ไขร่างกายของตนเองนั้น เท่ากับเป็นการอธิบายว่า ความพิการเป็นสภาวะทางการแพทย์มากกว่าการที่จะเป็นการจัดการระบบข้อมูลเพื่อตรวจสอบคุณลักษณะทางสังคม วัฒนธรรม และการเมืองของความพิการ เธอเห็นว่าถ้ารวมการศึกษาเรื่องความพิการศึกษาไว้ในหลักสูตรการศึกษาจะทำให้เกิดพื้นที่ในการเรียนรู้เกี่ยวกับเงื่อนไขภายนอกที่หล่อหลอมชีวิตคนเรา นอกจากนี้เธอยังมองว่าความพิการศึกษาสามารถทำหน้าที่ตรวจสอบบทบาททางสังคม การแบ่งชนชั้นทางสังคม ภาพแทนในบันเทิงคดี การละคร ภาพยนตร์ รวมไปถึงจินตนาการของผู้คนในวงกว้างในเรื่องเกี่ยวกับความพิการอีกด้วย (Linton, 2006, p. 231) การที่ลินตันเลือกเขียนหนังสือเล่มดังกล่าวแสดงให้เห็นว่าเธอเล็งเห็นถึงความสำคัญเรื่องความรู้กับอำนาจ ในกรณีนี้จะเห็นได้ว่าความรู้เทียบเท่ากับ

อำนาจ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการสร้างนิยามความรู้ในสาขาวิชาต่างๆนั้นถือเป็นการแบ่งสันปันส่วนจัดแจง และกระจายอำนาจไปสู่คนกลุ่มต่างๆอย่างไม่เท่าเทียมกัน ลินตันชี้ให้เห็นกระบวนการเหล่านี้ผ่านการวิพากษ์หลักสูตรการศึกษาตามชนบทแบบแผนที่ทำให้คนพิการถูกทำให้เป็นชายขอบ (marginalized) ในด้านความรู้ อาจกล่าวได้ว่าลินตันเห็นความไม่เป็นธรรมและไม่เท่าเทียมดังกล่าว เธอจึงก้าวออกมาสร้างและเผยแพร่องค์ความรู้ผ่านผลงานเขียนจากจุดยืนและมุมมองของคนพิการเอง ซึ่งปฏิบัติการเช่นนี้ถือเป็นส่วนหนึ่งของประวัติศาสตร์การต่อสู้ของคนพิการ นอกจากเขียนหนังสือเผยแพร่ความรู้ไปสู่วงวิชาการและผู้อ่านทั่วไปแล้ว ลินตันยังออกบรรยายตามสถานศึกษาในอเมริกา แคนาดา และอังกฤษ ร่วมกับการใช้ภาพยนตร์เป็นในการเผยแพร่วัฒนธรรมความพิการ เปิดโอกาสให้ผู้ฟังร่วมอภิปรายแลกเปลี่ยนความคิดเห็นในประเด็นความพิการ ภาพยนตร์ที่เธอเลือกใช้เป็นตัวอย่างหนึ่งก็คือภาพยนตร์สารคดีที่สร้างขึ้นในประเทศอิสราเอล (Israel) เรื่อง *Liebe Perla* ซึ่งเป็นเรื่องราวชีวิตของผู้พิการที่มีขนาดตัวที่เล็กกว่าปกติ นามว่าเพอล่า โอวิทซ์ (Perla Ovitz) ผู้รอดชีวิตจากการฆ่าล้างเผ่าพันธุ์ภายใต้ระบอบการปกครองของนาซี (Nazi) เพอล่า น้องชาย และน้องสาวที่มีรูปร่างในลักษณะเดียวกันถูกคุมขังในค่ายกักกันเอาชวิทซ์ (Auschwitz) ด้วยข้อหาบุคคลที่ไม่คู่ควร (“unworthy”) ที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไป ด้วยข้ออ้างนี้พวกเขาและคนที่มีรูปร่างแบบเดียวกันอีกจำนวนมากถูกใช้เป็นวัตถุในการทดลองทางการแพทย์ของนายแพทย์โจเซฟ เมงเกเล (Josef Mengele) ผู้ที่ต้องการจะไขกฎเกณฑ์เรื่องความสูงเพื่อที่จะส่งเสริมการปรับปรุงพันธุกรรมด้วยการคัดเลือก เพื่อจะทำให้ชาวอารยัน (Aryan) มีเรือนร่างที่สูงและบริสุทธิ์ *Liebe Perla* บอกเล่าประวัติศาสตร์และมิตรภาพระหว่างเพอล่าและแฮนเนลลอเร่ วิทคอฟสกี (Hannelore Witkofski) นักวิจัยที่ศึกษาชะตากรรมของคนพิการในช่วงสงคราม ซึ่งเป็นผู้พิการที่มีขนาดตัวที่เล็กกว่าปกติเช่นกันแต่เกิดในช่วงหลังสงครามในเยอรมนี ลินตันให้เหตุผลของการเลือกใช้ภาพยนตร์สารคดีเรื่องนี้ประกอบการบรรยายเพราะเธอเห็นว่าเป็นสื่อที่บอกเล่าทั้งชะตากรรมของคนพิการภายใต้ระบอบนาซีและสถานการณ์ปัจจุบัน เธอชี้ให้ผู้ฟังเห็นว่าลักษณะเฉพาะหรือในกรณีนี้ก็คือรูปร่างที่แตกต่างนั้นถูกให้ความหมายโดยขึ้นอยู่กับบริบท เมื่อบริบททางประวัติศาสตร์หรือวัฒนธรรมเปลี่ยน ความหมายที่กำกับลักษณะเฉพาะบางอย่างก็เปลี่ยนไปด้วย ก่อนที่เพอล่าและพี่น้องของเธอจะถูกจับ พวกเขามีอาชีพนักแสดงอยู่ในคณะนักแสดงเคลื่อนที่ที่นามว่า *Liliput Troupe* พวกเขาได้รับการฝึกฝนอย่างดีเลิศด้านดนตรีและศิลปะการแสดง คณะละครตระเวนแสดงทั่วยุโรปและเป็นที่ยอมรับของประชาชน แต่เมื่อระบอบนาซีเข้ามายึดอำนาจการปกครองพร้อมกับยึดกุมอำนาจในการกำหนดความหมายของสรรพสิ่งในเวลาเดียวกัน คนที่มีสภาพร่างกายแตกต่างจึงถูกกีดกันและกักขัง ผู้มีอำนาจสามารถอ้างความชอบ

ธรรมในการใช้พวกเขาเป็นวัตถุในการทดลองทางการแพทย์ได้ นอกจากนี้ เธอก็บรรยายกับผู้ฟังว่า ถึงแม้ว่าในช่วงห้าสิบปีที่ผ่านมา เราจะเห็นพัฒนาการที่ดีขึ้นในด้านชีวิตความเป็นอยู่ของคนพิการ แต่ก็ยังมีคนพิการอีกจำนวนมากที่ไม่ได้รับการจ้างงานและมีชีวิตอยู่ในสถาบันด้วยสภาพที่ย่ำแย่ หรือใช้เวลาส่วนใหญ่ในสถานที่ที่ถูกแบ่งแยกออกไปอย่างเช่นสถานที่ฝึกงานสำหรับคนพิการ (sheltered workshop) เธอมองว่าการทำให้คนพิการโดดเดี่ยวและเหินห่างจากชุมชนทำให้ภาพคนพิการ สิทธิ และเสียงของพวกเขาค่อยๆ เลือนหายไป และยอมเป็นการง่ายที่ผู้กำหนดนโยบาย นักการศึกษา รวมถึงประชาชนทั่วไปจะลืมนึกและเพิกเฉยต่อปัญหา และลดคุณค่าของคนพิการ ซึ่งกลายเป็นคนที่ไม่เป็นที่รู้จักหรือไม่ได้อยู่ในการรับรู้ของคนส่วนใหญ่ในสังคม ดังเช่นที่ผู้คนมองข้ามประเด็นสำคัญเรื่องการปรับปรุงลักษณะพันธุกรรมในปัจจุบันที่อเมริกาและนานาประเทศ กำลังพยายามทดลองอย่างง่ายตายว่ามีความต่อเนื่องกับแนวคิดยูเจนิคส์ที่นำไปสู่การฆ่าล้างเผ่าพันธุ์ผู้บริสุทธิ์ในนามของการปรับปรุงพันธุกรรมประชากรเช่นเดียวกัน (Linton, 2006, pp. 232, 239-240) นอกจากนี้ ลินตันจะเล่าถึงการใช้ความรู้ความสามารถของเธอในการพยายามที่จะกระตุ้นให้ผู้คนสังเกตเห็นถึงต้นตอที่ทำให้เกิดสภาวะการณ์เกี่ยวกับความพิการเช่นในปัจจุบันแล้ว เธอยังกล่าวถึงบทบาทของเธอในการนำความรู้เชิงทฤษฎีไปปรับใช้ในทางปฏิบัติด้วยการตั้งกลุ่มที่ให้บริการและคำปรึกษาในเชิงวัฒนธรรมที่ชื่อว่า “ความพิการ/ศิลปะ” (Disability/Arts) และมีส่วนร่วมในโครงการเกี่ยวกับพิพิธภัณฑสถานศิลปะระดับรัฐและภูมิภาค และร่วมงานกับผู้สร้างภาพยนตร์อิสระ เธอพยายามส่งเสริมและผลักดันศิลปะที่เกี่ยวข้องกับความพิการภายใต้กรอบความคิดที่แตกต่าง ในลักษณะที่นักเต้น นักแสดง นักเขียน หรือจิตรกรที่นิยามตัวเองว่าเป็นคนพิการถ่ายทอดความคิดเรื่องความพิการ โดยสื่อให้เห็นว่าความพิการส่งผลต่อประสบการณ์ของพวกเขาอย่างไรในผลงาน เธอมองว่าศิลปะรูปแบบใหม่เช่นนี้คือการใช้ประโยชน์จากองค์ประกอบที่มีลักษณะเฉพาะของร่างกาย และเสียงที่มาจากความบกพร่องและประสบการณ์ความพิการของคนพิการเอง ซึ่งแตกต่างจากการที่ศิลปินมุ่งนำเสนอผลงานที่เกิดจากความสามารถภายใต้เงื่อนไขที่กำหนด “ทั้งๆที่” (*despite*) (การเน้นเป็นของลินตัน) เขาหรือเธอเป็นคนพิการ ลินตันพึงพอใจกับการทำงานในเชิงวัฒนธรรมรูปแบบนี้และมองว่ากิจกรรมเหล่านี้ทำให้เธอสามารถอยู่ในทั้งวงวิชาการและสถาบันทางวัฒนธรรม (Linton, 2006, p. 232)

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าบทบาทแต่ละอย่างของลินตันสะท้อนให้เห็นศักยภาพของผู้หญิงพิการคนหนึ่ง que เลือกก้าวออกมาสู่พื้นที่สาธารณะ โดยพยายามที่จะสร้างสมดุลระหว่างการทำงานในด้านที่ตนเองสนใจและการทำงานเพื่อชุมชนคนพิการ เพื่อผลักดันให้เกิดความเปลี่ยนแปลงเชิงบวกด้านความพิการ ลินตันสามารถใช้ศักยภาพที่เธอมีสร้างความเปลี่ยนแปลงด้านความพิการให้เกิดขึ้นใน

สังคม ในฐานะของนักกิจกรรมทางสังคม เธอสามารถนำประสบการณ์ในด้านการสอน การวิจัย และการเข้าร่วมเป็นสมาชิกสมาคมเพื่อความพิการศึกษาที่ได้รับมา สร้างสรรค์และเผยแพร่ผ่านงานด้านความพิการเชิงวัฒนธรรมสู่ชุมชนคนพิการและสังคมโดยรวม และยังทำให้เห็นความสำคัญและบทบาทของการวิพากษ์อคติและค่านิยมเกี่ยวกับความพิการแบบเดิม รวมทั้งการสร้างจินตนาการและความหมายใหม่ๆเกี่ยวกับความพิการอีกด้วย

3.4.2.3 การเดิน: ความรื่นรมย์และสุนทรีย์แบบคนพิการ

ลินตันนำเสนอประเด็นเรื่องความพิการและศิลปะโดยใช้เรื่องเล่ายืนยันการดำรงอยู่ของคนพิการในด้านความอภิรมย์ในชีวิตและการแสดงออกทางอารมณ์ในเชิงสุนทรีย์ของคนพิการ โดยการแสดงให้เห็นถึงความสามารถของคนพิการในการสร้างสรรค์ศิลปะผ่านเรือนร่าง ตั้งคำถามกับขนบของศิลปะการเดินและได้กลับมโนทัศน์ดังกล่าว และเสนอมุมมองใหม่ที่แสดงให้เห็นว่า ศิลปะการเดินของคนพิการมีความน่าสนใจและมีลักษณะเฉพาะตัวที่ได้รับการสร้างสรรค์จากเรือนร่างที่แตกต่าง ซึ่งไม่จำเป็นต้องเป็นไปตามท่าทางและเลียนแบบการเดินที่ถูกลมองว่าสวยงามตามการรับรู้ของคนส่วนใหญ่ในสังคม

ลินตันถ่ายทอดประเด็นเรื่องความพิการและศิลปะให้เห็นผ่านบรรยากาศที่รื่นเริงยามค้าคืนหลังจากที่การนำเสนอผลงานของสมาคมเพื่อความพิการศึกษาในรูปแบบที่เป็นทางการสิ้นสุดลง และความรู้สึกที่รื่นรมย์ของผู้ร่วมงานที่ได้พบปะสังสรรค์และร่วมเดินกัน ภาพชุมชนคนพิการที่มีสีสันและสร้างสรรค์เป็นสิ่งที่ผู้เขียนเลือกสรรมานำเสนอเพื่อแสดงให้เห็นว่า พื้นที่การเดินของคนพิการกลายเป็นพื้นที่ในการสร้างสรรค์ผลงานทางศิลปะและปลดปล่อยอารมณ์และสุนทรีย์ตามจินตนาการและความพึงพอใจของแต่ละคน และศิลปะการเดินของคนพิการนั้นกระตุ้นให้เกิดคำถามที่ตามมาเรื่องความสัมพันธ์ระหว่างร่างกายและมโนทัศน์เรื่องความงาม ซึ่งสุนทรียศาสตร์ความพิการ (disability aesthetics) ยืนยันว่านิยามความงามนี้เป็นเรื่องการเมืองอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เนื่องจากคำจำกัดความเรื่องความงามเชื่อมโยงกับแนวคิดที่ว่าร่างกายประเภทใดหรือเรือนร่างที่มีสัดส่วนแบบใดที่ถูกลมองว่าสวยงาม (Brueggmann, 2012, p. 252) การแสดงออกทางร่างกายเช่นการเดินอาจถูกมองว่าเป็นกิจกรรมที่ถูกออกแบบมาเพื่อคนที่ไม่พิการหรือคนที่สามารถยืนได้ด้วยขาทั้งสองด้วยตัวเองเท่านั้น กระนั้นก็ตามผู้อ่านสามารถสัมผัสได้จากรายละเอียดที่ลินตันตั้งใจนำเสนอให้เห็นว่าคนพิการที่มีลักษณะร่างกายที่หลากหลายไม่ว่าจะเป็นคนพิการที่นั่งรถเข็นวีลแชร์ ใช้ไม้ค้ำ และมีระบบประสาทในการควบคุมกล้ามเนื้อที่บกพร่อง แต่ละคนสามารถ

รังสรรค์ท่วงท่าในแบบของตนเอง และมีความสุขและพึงพอใจกับกิจกรรมดังกล่าวร่วมกัน ทำท่ายความคิดเรื่องความอับอายและไม่มีความสุขในชีวิตของคนพิการ เธอมองว่า

นักเต้นพิการไม่เพียงแต่ทำหน้าที่เป็นเครื่องเตือนใจจากชายชอบว่า ‘พวกเราอยู่ที่นี้ด้วย’ ... เรือนร่างของพวกเราบนเวทีทำท่ายทุกฐานคติเกี่ยวกับความอับอายและความไม่พอใจที่ถูกเชื่อว่าเป็นเงามืดที่ทาบทับชีวิตของคนพิการ⁴³

จากข้อความข้างต้นแสดงให้เห็นว่านอกจากการเต้นของคนพิการจะกระตุ้นเตือนว่าพวกเขามีตำแหน่งแห่งที่ในสังคมแล้ว การแสดงท่าทางการเต้นที่ขบขันเรือนร่างของคนพิการได้ได้กลับความคิดเหมารวมที่มีต่อคนพิการ ซึ่งคนพิการบางคนอาจรับมาเป็นแนวคิดในการมองตนเองว่าพวกเขามีความอับอายและไม่พอใจกับรูปลักษณ์ภายนอกของตน ซึ่งความรู้สึกด้านลบเช่นนี้ถูกเชื่อว่าเป็นเงามืดที่ทาบทับชีวิตของคนพิการ ในทางตรงกันข้ามภาพการเต้นของคนพิการหลากหลายประเภทที่ลึนตันนำเสนอให้ผู้อ่านเห็นดังที่จะกล่าวถึงต่อไปนั้นกลับฉายแสงแห่งความสุขและเปล่งประกายของความพึงพอใจ เสมือนแสงสว่างที่สดใสและมีชีวิตชีวา ลึนตันแสดงให้เห็นว่าคนพิการที่ใช้รถเข็นวีลแชร์และไม่ค้ำสามารถร่วมกันเต้นอย่างสนุกสนานและมีพลัง และเธอยังใช้คำเปรียบเทียบที่สื่อให้เห็นว่าสิ่งที่คนพิการทำอยู่คืองานศิลปะดังที่เธอกล่าวว่า

ด้วยมีที่ว่างที่จะเคลื่อนไหว รถเข็นวีลแชร์ของพวกเราเกี่ยวกันไปบนพื้นไม้ค้ำหมอนบนพื้นที่ว่าง ดังเช่นประติมากรรมที่เคลื่อนไหวตามเสียงดนตรี...พวกเราเต้นไปเรื่อยๆจนกระทั่งแต่ละคน ทีละคน ในที่ที่พวกเราอยู่ หยุด และนั่งฟังลงไปทีรถเข็นวีลแชร์ แก้อูที่มี่วางแขน หรือทูดนั่งลงไปบนเก้าอี้ยาว เหนื่อยเกินกว่าจะเดินต่อไป⁴⁴

ลึนตันกล่าวถึงมิตรสหายแต่ละคนอย่างใส่ใจและส่งผ่านรายละเอียดของท่วงท่าของการเคลื่อนไหวร่างกายในรูปแบบศิลปะการเต้นแบบไม่จำกัดแบบหรือท่า (freestyle) ของพวกเขาสู่จินตนาการของผู้อ่านด้วยความชื่นชม เธอกล่าวถึงจอย วีเบอร์ (Joy Weeber) บุปผาชน (hippie)

⁴³ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Disabled dancers don’t simply serve as a reminder from the margin, that “We’re here, too.” ...Our bodies on stage challenge every assumption about the shame and displeasure that supposedly shadow disabled people’s lives.” (Linton, 2006, p. 153)

⁴⁴ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “With room to move, our wheelchairs bounded across the floor, our crutches twirled in space, like kinetic sculptures set to music...We danced on until each of us, one by one, in the place we were, stopped, and sat back in our wheelchairs, our armchairs, or sank onto the couch, too tired to keep dancing.” (Linton, 2006, p. 151)

ชาวใต้ผู้มีผมสีน้ำตาลยาวเป็นลอนและรอยยิ้มกว้างว่ามีความตื่นเต้นและกระตือรือร้นเพียงใดในการเข้าร่วมกิจกรรมนี้

...จอยไม่สามารถอยู่เฉยได้ เธอจะบังคับรถสคูเตอร์ของเธอมาแถวๆลานเต้นเล็กๆของพวกเจ้านิดๆ แต่มักจะผลุนผลันออกไปจากบริเวณทันที ผ่านทางเข้าออกที่กว้างและออกไปที่ระเบียง เร่งเครื่องอย่างรวดเร็วผ่านกลุ่มคนที่คุยกันอยู่ข้างนอก ผมของเธอสยายไปข้างหลัง เธอเร่งความเร็วเพื่อมุ่งหน้าไปยังทางเข้าออกอีกทางกลับเข้ามาในห้องเต้น บังคับสคูเตอร์ด้วยมือข้างเดียวและโบกมืออีกข้างหนึ่งไปมาเหนือศีรษะ เธอตะโกนมาที่พวกเรา: “ฉันมาแล้วทุกคน ระวังให้ดี!”⁴⁵

เพทรา คัพเพอร์ส (Petra Koppers) เป็นศิลปินด้านการแสดงและนักเต้นชาวอังกฤษที่ไม่ได้ใช้รถเข็นวีลแชร์ในการเดินทางมาเข้าร่วมสัมมนาครั้งนี้ คัพเพอร์สรู้สึกผิดหวังเพราะไม่เท่าที่เธอใช้พยางค์นั้นไม่เหมาะในการเต้น แต่ก็หาทางออกโดยการเกาะราวโซฟาและเข้าร่วมเต้นกับคนอื่น (Linton, 2006, p. 151) โจนาธาน ยิง (Jonathan Young) หนึ่งในคณะกรรมการด้านความพิการในคณะกรรมการประธานาธิบดีคลินตัน (Clinton) และเป็นนักเต้นที่เอาจริงจัง (serious dancer) ผู้ที่ตัดใจทำสิ่งที่ไม่มีใครเคยเห็นมาก่อน เขา “โยกจากข้างหนึ่งไปยังอีกข้างหนึ่งในรถเข็น ล้อแต่ละด้านขึ้นมาจากพื้นและการโยกแต่ละครั้งทำให้เขาทรงตัว ทำมุมประมาณสี่สิบห้าองศาจากพื้น” (“...bounced side to side in his wheelchair, each wheel coming up off the floor and each rock leaving him balanced at about a forty-five-degree angle from the floor.”) (Linton, 2006, p. 151) จอห์น เคลลี (John Kelly) นักทฤษฎีผู้หลักแหลมด้านสังคมวิทยา ผู้ที่ใช้รถเข็นวีลแชร์เนื่องจากมีอาการอัมพาต เขามี “ความสามารถในการควบคุมลิ้นเป็นอย่างมาก และดังนั้น การดันและขยับลิ้นไปมาในลักษณะต่างๆมีความแตกต่างกันเล็กน้อยอย่างแยบคาย และแสดงออกถึงอารมณ์ความรู้สึกได้เป็นอย่างดี” (“...great control in his tongue, and therefore his thrusts and wiggles are nuanced and expressive.”) (Linton, 2006, p. 154) การเคลื่อนไหวลิ้นลักษณะนี้ส่อไปในทางเพศอย่างชัดเจนไม่ว่าจะกระทำในหมู่คนจำนวนมากหรือระหว่างเพื่อนสองคน (Linton, 2006, p. 154) เคลลีแนะนำให้ลิ้นต้นรู้จักสิ่งนี้ซึ่งจัดว่าเป็น

⁴⁵ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...Joy couldn't stay still. She'd steer her scooter around our little dance floor a bit, but kept bursting out of the boundaries, through the wide doorway and out into the corridor. Whizzing past clusters of people talking out there, her hair flying out behind her, she picked up speed to head through another doorway back into the dancing room. Steering with one hand and waving the other back and forth over her head, she shouted to us “Here I come, y'all. Watch out!” (Linton, 2006, pp. 154-155)

นวัตกรรมการร่ายรำด้วยลิ้น (tongue dance) เช่นเดียวกับเกล็น (Glen) เพื่อนชายพิการที่มีอาการอัมพาตซึ่งสอนเธอให้รู้จักกับการเต้นโดยทั่วไปและการเต้นด้วยลิ้นเป็นครั้งแรกที่บ้านของเขา ลิ้นตันระลึกถึงเกล็นกับการเต้นของคนพิการที่ได้รับการแนะนำโดยเขาเป็นครั้งแรกโดยกล่าวว่า ครั้งนั้นเกล็น

...โยกศีรษะช้าๆไปตามดนตรี เขาแค่กำลังอุ่นเครื่อง ขณะที่เขาผ่อนคลายมากขึ้นและโยกศีรษะมากขึ้น ร่างกายส่วนที่เหลือดูเหมือนจะโยกตามไปด้วย เหมือนคลื่นไฟฟ้าไหลผ่านลงสู่เส้นลวดอย่างรวดเร็ว เขาระตุกและตะโกน เขาโยก และเป็นครั้งแรก เขาหมุนล้อ ถอยหลังและไปข้างหน้า เข้าและออก เป็นวงกลมถ้ามีพื้นที่เพียงพอ...⁴⁶

จากการบรรยายลีลาท่าทางของเพื่อนคนพิการแต่ละคนแสดงให้เห็นถึงการปลดปล่อยอารมณ์และความสามารถในการเคลื่อนไหวของอวัยวะส่วนต่างๆได้มากกว่าที่ผู้คนทั่วไปจินตนาการ และเธอยังให้รายละเอียดของเพื่อนคนพิการที่มีความบกพร่องของระบบประสาทในการควบคุมกล้ามเนื้ออย่างเช่นเดฟวา (Devva) หญิงพิการที่

...ถูกกระตุ้นด้วยจังหวะ คร่อมไปบนเสาแนวตรงขนาดใหญ่ มันคือการขึ้นไปทั้งตัว ดังเช่นคนที่อาจคร่อมม้าและต่อมาก็โน้มตัวลงไปสวมกอดคอของมัน และเธอค้างอยู่ตรงนั้นบนเสา ขณะหนึ่ง กดแนบหน้าของเธอลงไปในพื้นที่เป็นลายร่องของเสาจนแก้มอยู่ ควบขึ้นไปบนท้องฟ้า รวกับว่าไม่มีแรงกำลังที่ดึงเธอลงมาสู่พื้นดิน⁴⁷

และนีล มาร์คัส (Neil Marcus) นักแสดง นักเต้น และกวีผู้ได้รับการชื่นชมอย่างมากในแวดวงวิชาการความพิการ ลิ้นตันบรรยายถึงท่าทางของเพื่อนพิการชายผู้นี้ว่า

...ท่ามกลางการเต้นของพวกเขา นีลยืนขึ้นทันทีทันใดในท่าทางท่าความเคารพเต็มรูปแบบ แล้วก็อ้อยอิ่งอยู่ตรงนั้น การเคลื่อนไหวของเขาถูกหยุดยั้งโดยพลังที่มองไม่เห็น เขารักษา

⁴⁶ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "...rocking his head slowly to the music. He was just warming up. As he got looser and move his head more, the rest of the body seemed to go along with it, like waves of electricity coursing down a wire. He twitched and shouted. He rocked, and every once in a while, he rolled. Back and forth, in and out, in circles if there was enough space..." (Linton, 2006, p. 86)

⁴⁷ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "...Devva, moved by the beat, mounted a large vertical pillar. It was a full-body mount, as one might straddle a horse and then bend forward to hug its neck. And she stuck there on that pillar for a while, folding her cheek into the sky, as if there was no force pulling her down to earth." (Linton, 2006, p. 146)

สมดุด้วยเท้าข้างหนึ่ง ในขณะที่อีกข้างเคลื่อนที่ไปด้วยตัวเอง ออกแบบและกำกับท่วงท่า โดยชุดของเซลล์ประสาทสั่งการอีกชุดหนึ่งที่ต่างออกไป สลักเสลาการหมุนวนและเวียนรอบกลางอากาศ แขนซ้ายของเขาจับแขนขวาที่ควบคุมได้ยากกว่าเหวี่ยงกระจายไปด้านข้าง และม้วนกลับเข้ามา (เน้นคำโดยผู้วิจัย)

มีความโกลาหลอยู่ในวงแขนของเขาและความร้ายกาจที่เคลื่อนตัวอยู่ และความซุกซนที่วิ่งวนผ่านตัวเขาไปอย่างรวดเร็วเร็ว เฝ้าดูดวงตาสีเข้มของเขาอย่างรวดเร็วและนิ้วที่โค้งงอทั้งหลาย หมุนวนอย่างรวดเร็ว คิ้วของเขาขมวดและคลาย ขมวด คลาย และขมวดอีกครั้งขณะที่เขาเอื้อมวาจา การออกเสียงที่ละพยางค์ถูกเปล่งออกมาที่แรกจากริมฝีปากด้านซ้ายและต่อมาทางด้านขวา ในตอนตรีที่มีเสียงลมหายใจแทรกของจังหวะที่แตกต่างหลากหลาย ในตอนตรีเสียงสูงสุดอันยืดยาวสลับกับเสียงต่ำสั้นมาจากริมฝีปากสีชมพูงดงามที่หุบเข้าออก⁴⁸

อาจกล่าวได้ว่าลึนตันพรรณนาท่วงท่าลีลาของเพื่อนทั้งสองคนในลักษณะของการชื่นชมผลงานศิลปะภาพเคลื่อนไหวที่มีพลังและน่าตื่นตาตื่นใจ และในข้อความที่เน้นแสดงให้เห็นถึงความพยายามของเธอในการให้ความหมายใหม่กับสภาพการทำงานของร่างกาย ซึ่งหากมองด้วยกรอบกระบวนทัศน์ทางการแพทย์ก็มักจะถูกมองว่ามีความผิดปกติทางระบบประสาท ดังจะเห็นได้ว่าการเต้นของคนพิการแต่ละคนที่ได้กล่าวมานั้นล้วนแสดงให้เห็นถึงสุนทรียศาสตร์ที่โอบรับความแตกต่างหลากหลาย ความพิการทำให้มุมมองที่มีต่อเรื่องสภาพร่างกายแบบบรรทัดฐานหรือมาตรฐานร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรงเปลี่ยนแปลงไปอย่างสิ้นเชิง ท่วงท่าการเต้นด้วยเรือนร่างของคนพิการหลากหลายประเภทแม้มีความแตกต่างจากบรรทัดฐานการเต้นและความงามโดยทั่วไป แต่ลึนตันพยายามนำเสนอให้เห็นว่าสิ่งเหล่านี้มีความสวยงามในแบบของคนพิการเอง นอกจากนี้ลึนตันกล่าวถึงงานศิลปะการแสดงผ่านเรือนร่างชิ้นหนึ่งที่เธอประทับใจของไฮเมอร์ อวิลลา (Homer Avila) เพื่อนของเธอผู้เป็นนักเต้นมืออาชีพที่โรคมะเร็งทำให้เขาสูญเสียขาข้างหนึ่งไป อวิลลาเต้น

⁴⁸ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "...In the midst of our dance, Neil stood up suddenly in full salute and then lingered there, his movement arrested by an unseen force. He balanced on one foot, while the other, engaged in an act of its own, choreographed by a different set of neurons, carved swirls and circles in the air. His left arm caught the more obstreperous right one flung out to the side and reeled it in."

"There's mayhem in his arms and devilry afoot, and a puckishness that courses all through him. Watch his dark eyes dance and his arching fingers twirl. His eyebrows knit and unfurl, knit, unfurl, and knit again as he talks. Syllables shoot out first from the left and then the right side of his mouth. Breathly notes of varying tempos, elongated treble notes alternating with short bass sounds, come from his elasticized pretty pink lips." (Linton, 2006, p. 152)

ด้วยขาข้างเดียวในการแสดงเดี่ยว (solo) ของเขาในงานสัมมนาเกี่ยวกับความพิการครั้งหนึ่ง ลินตันพรรณนาถึงการเต้นของเพื่อนศิลปินผู้นี้ว่า

โฮเมอร์เคลื่อนไหวผ่านงานแสดงราวกับว่าถูกดึงด้วยเชือก ขึ้น ลง ไปด้านข้าง แรกเริ่มรวดเร็ว และต่อมาช้าลงหนึ่งในท่าทางการเคลื่อนไหวที่โค้งงอซึ่งถ่ายทอดความเจ็บปวดและความปรารถนา และจากนั้นราวกับถูกโยยตีด้วยฝนฟ้าคะนองทันทีทันใด ดนตรีเปลี่ยนและเขาเริ่มเคลื่อนไหวในจังหวะขาดห่วงอันรวดเร็ว ในตอนสุดท้ายของงานแสดง ระหว่างท่อนดนตรีที่เข้มซึ้ง โน้ตดนตรีที่ยืดเยื้อ โฮเมอร์ยืนขึ้นด้วยขาของเขา หันหน้าไปทางผู้ชม กางแขน ออก ยกฝ่ามือขึ้นและตะโกนว่า “ผมคือโฮเมอร์ เดวิด อวีลา ผมคือโฮเมอร์ เดวิด อวีลา”⁴⁹

และในการแสดงเดี่ยวอีกชิ้นหนึ่งที่ “โฮเมอร์นอนแผ่ลงกับพื้น ทันใดนั้นเขายืดขาออก และเริ่มไถลตัวไปทั่วเวที เขากะโดดขึ้นมา และแล้วก็โน้มตัว ทรงตัวด้วยมือและเคลื่อนไหวไป **ลักษณะเยี่ยงสัตว์** ในลักษณะคลานโดยใช้แขนทั้งสองและขาข้างหนึ่งข้าง ทั่วทั้งเวที” (“Homer lying stretched out on the ground. Suddenly he extended his leg, and started sliding across the stage. He jumped up, and then leaned over, balancing on his hands and moving, **animal-like**, on all threes, across the stage.”) (Linton, 2006, p. 205) (เน้นข้อความโดยผู้วิจัย) จะเห็นได้ว่าถึงแม้ตัวผู้แสดงจะมีอวัยวะที่ตามสายตาค้นทั่วไปมองว่าสมมาตร แต่ลักษณะเฉพาะตัวเช่นนี้ก็ถูกนำมาใช้เป็นท่าหนึ่งในกระบวนการเต้นของเขา และจากข้อความข้างต้นที่แสดงให้เห็นว่าท่วงท่ามีลักษณะเยี่ยงสัตว์ ซึ่งในที่นี้น่าจะเป็นการมองสัตว์โดยไม่ได้กีดทับหรือลดทอนคุณค่าชีวิตแต่มองในเชิงบวกว่าสัตว์มีลักษณะท่าทางที่สร้างสรรค์ ในลักษณะเดียวกับท่วงท่าการเต้นของคนพิการที่ถูกมองว่ามีความสวยงามและสร้างสรรค์ในแบบของพวกเขาเอง การเคลื่อนไหวร่างกายอันไร้ขีดจำกัดของคนพิการที่มีความพิการแตกต่างกันไปซึ่งลินตันพยายามนำเสนอให้ผู้อ่านเห็นแสดงถึงศิลปะที่ไม่ถูกปิดกั้นหรือจำกัดขอบเขตจากการให้ความหมายความพิการหรือคนพิการตามบรรทัดฐานทางการแพทย์และสังคมกระแสหลัก และการให้ความหมายกับการเต้นและความงามทางศิลปะแบบชนบ ลินตันมองว่า “เรื่อในร่างกายในการเคลื่อนไหวของพวกเราเรียกร้องว่าคำว่าการเต้น และ นักเต้น ต้องถูกจำกัดความเสียใหม่” (“Our bodies in motion insist that the terms

⁴⁹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Homer moves through the piece as if pulled by ropes, up, down, to the side. First fast, and then for a spell in slow arching movements that convey pain and longing, and then, as if whipped about by a sudden thunderstorm, the music shifts and he begins to move in quick staccato beats. At the end of the piece, during a passage of music with slow, drawn out notes, Homer stands on his leg, facing the audience, his arms out, palm up, and shouts, “I am Homer David Avila, I am Homer David Avila.” (Linton, 2006, p. 204)

dance and dancer be redefined.") (การเน้นเป็นของลินตัน) (Linton, 2006, p. 153) อาจกล่าวได้ว่าการเคลื่อนไหวร่างกายของคนพิการมิได้เป็นไปตามความหมายของการเต้นและความงามทางศิลปะตามการรับรู้ในเรื่องดังกล่าวของคนส่วนใหญ่⁵⁰ ดังนั้น "คนพิการจึงถูกคาดหวังให้ปกปิดพฤติกรรมที่จะก่อความไม่สงบต่อสาธารณะ และแน่นอนว่าไม่ทำเกินจริงหรือเรียกร้องความสนใจให้กับร่างกายที่แปลกประหลาดของพวกเขาหรือวิธีที่ร่างกายของพวกเขาทำงาน..." ("..Disabled people are expected to mask the behaviors that would disturb the public, and certainly not to exaggerate or call attention to our odd forms or the way our forms function.") (Linton, 2006, p. 153) เธอสังเกตเห็นว่า "ศิลปะการเต้นของคนพิการคือการใช้ประโยชน์และแผ่ขยายความแปลกประหลาดของลักษณะของร่างกายและการส่งเสริมลีลาที่น่าสนใจที่ร่างกายที่มีลักษณะเช่นนั้นสามารถก่อให้เกิดขึ้นได้" ("...the art of our dance is to exploit and expand on the quirkiness of our form, and to cultivate the interesting styles such bodies can produce.") (Linton, 2006, p. 153) และ "...ถ้านักเต้นพิการเพียงแต่เลียนแบบหรือทำซ้ำการเต้นแบบมาตรฐาน แม้ว่าจะเป็นการเลียนแบบในแบบทางเลือก พวกเรา (คนพิการ) ก็จะไม่ส่งผลกระทบใดๆต่อรูปแบบศิลปะที่เรียกว่าการเต้น" ("...If disabled dancers merely mimicked or recapitulated standard dance, albeit in alternative ways, we would not have an impact on the art form called dance.") (Linton, 2006, p. 153) จะเห็นได้ว่าเธอเปิดรับและโอบรับความหลากหลายที่เกิดจากความคิดสร้างสรรค์ที่มาจากเรือนร่างของคนพิการที่เธอรู้สึกภูมิใจ และพยายามกระตุ้นและส่งเสริมให้คนพิการสร้างสรรค์ศิลปะในแบบของตนเองจากร่างกายในแบบที่พวกเขาซึ่งมีลักษณะเฉพาะตัว จากมุมมองที่เกิดจากพื้นฐาน ประสบการณ์ และความรู้สึกของคนพิการเอง โดยไม่จำเป็นต้องเลียนแบบเพื่อให้ทัดเทียม (emulate) กับมาตรฐานบางอย่างที่ถูกกำหนดไว้อย่างตายตัว

ภาพการเต้นของกลุ่มคนพิการคือการแสดงถึงการดำรงอยู่ของชุมชนคนพิการในพื้นที่ทางศิลปวัฒนธรรม ลินตันเปิดมุมมองของผู้อ่านด้วยการถ่ายทอดให้เห็นความรื่นรมย์ของคนพิการหลากหลายประเภท และความสามารถด้านนาฏยประดิษฐ์ของพวกเขาที่มีลักษณะเฉพาะตัวแปร

⁵⁰ การพิจารณาเรื่องความงามในเชิงวัตถุวิสัย (objective) ในมุมมองของคนส่วนใหญ่ มีประวัติศาสตร์ที่ยาวนานซึ่งเกี่ยวข้องกับการถกเถียงที่เป็นผลตามมาในเรื่องความสัมพันธ์ระหว่างความพิการและความงาม นอกจากนี้ในหลายๆกรณีมีการกล่าวถึงความงามในฐานะที่เป็นสิ่งที่มีคุณลักษณะแบบวัตถุวิสัย ยกตัวอย่างเช่น นักจิตวิทยาเสนอว่ามนุษย์ได้รับการดึงดูดจากมนุษย์คนอื่นๆตามสัดส่วนจากที่คนคนนั้นมีรูปพรรณสัณฐานที่เป็นสัดส่วนรับกัน (symmetrical) โดยเฉพาะอย่างยิ่งลักษณะหน้าตา การศึกษาวิจัยยืนยันข้อวินิจฉัยหลายแบบที่แตกต่างกันนี้ ทั้งหมดยืนยันว่าความงามมีลักษณะในเชิงวัตถุวิสัย อย่างน้อยก็ในกรณีของการดึงดูดของมนุษย์ (human attraction) (Brueggmann, 2012, p. 75)

ผันไปตามความพิการแต่ละแบบ นอกจากนี้ เธอยังใช้เรื่องเล่าในการทำทนายให้ผู้อ่านได้ทบทวน และตั้งคำถามกับชนบของศิลปะการเต้น โดยพยายามเสนอมุมมองใหม่ที่แสดงให้เห็นว่าศิลปะการเต้นของคนพิการมีความน่าดึงดูดใจ มีลักษณะเฉพาะตัว และไม่จำเป็นต้องยึดติดหรืออิงกับมาตรฐานแบบใดแบบหนึ่งเท่านั้น

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าจิตสำนึกแห่งการเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการนั้นปรากฏชัดใน My Body Politic ลินตันนำเสนอให้ผู้อ่านเห็นถึงความเป็นชุมชนคนพิการซึ่งเป็นองค์ประกอบที่สำคัญและขาดเสียไม่ได้ในบันทึกความทรงจำของเธอ เพราะความเป็นชุมชนคนพิการได้หล่อหลอมตัวตนคนพิการของเธอขึ้นมา การเปิดพื้นที่ให้กลุ่มคนพิการเข้ามาแสดงบทบาทเป็นกลุ่มตัวละครหลักและจัดวางเรื่องราวของพวกเขาไว้ในตำแหน่งที่โดดเด่น (foreground) คู่ขนานไปกับตัวตนของผู้เล่า ถือเป็นการตระหนักรู้และเห็นคุณค่าแห่งอัตลักษณ์คนพิการของตัวเอง และให้คุณค่ากับความเป็นชุมชนคนพิการและเฉลิมฉลองความหลากหลายของกลุ่มที่มีความพยายามจะสร้างวัฒนธรรมย่อยของพวกเขาเอง นอกจากนี้ เรื่องเล่าของลินตันแสดงให้เห็นว่าในฐานะสมาชิกคนหนึ่งของคนพิการ เธอพยายามอย่างยิ่งที่จะใช้ศักยภาพที่มีสร้างและเผยแพร่องค์ความรู้ใหม่ รวมไปถึงตั้งคำถามและท้าทายความรู้ที่มีต่อความคิดเกี่ยวกับความพิการและคนพิการในบริบทพลการณณะ เพื่อที่จะสร้างความเข้าใจและการยอมรับในความหลากหลายของคนชายขอบเช่นคนพิการ

3.4.3 ความพิการ พื้นที่ตะวันตก และบทบาทการเป็นนักเขียน

ดังที่กล่าวไปในหัวข้อ 3.4.1 พื้นที่สาธารณะกับการต่อสู้เพื่อสิทธิคนพิการ และ 3.4.2 การสร้างชุมชนคนพิการและเครือข่ายวัฒนธรรมความพิการ จะเห็นได้ว่าการมีบทบาทของคนพิการในพื้นที่สาธารณะนั้นมีความสำคัญต่อการเรียกร้องสิทธิคนพิการ อย่างไรก็ตามแมร์สเป็นนักเขียนคนหนึ่งแสดงให้เห็นว่าพื้นที่และการให้คุณค่าหรือความหมายกับพื้นที่นั้นเป็นสิ่งที่เลื่อนไหลไม่คงที่ เธอเสนอให้เห็นจากประสบการณ์ของการเป็นนักเขียนในพื้นที่อเมริกันฝั่งตะวันตกว่าคนพิการอาจไม่จำเป็นต้องนำคุณค่าของตัวเองไปผูกติดกับพื้นที่แบบใดแบบหนึ่งเพื่อที่จะสร้างนิยามความเป็นตัวตนคนพิการหรืออัตลักษณ์ของกลุ่มผ่านพื้นที่ดังกล่าว ในแง่นี้จึงแสดงให้เห็นว่าพื้นที่สาธารณะอาจจะไม่ใช่พื้นที่ที่สำคัญเพียงพื้นที่เดียวที่คนพิการต้องออกไปมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้มาซึ่งสิทธิและการยอมรับ อย่างไรก็ตามแมร์สก็ได้ต้องการแสดงให้เห็นว่าพื้นที่สาธารณะมิใช่พื้นที่ที่ไม่สำคัญ เรื่องเล่าของเธอเสนอให้เห็นประสบการณ์ที่เธอนำพาตัวเองออกไปในสถานที่

ต่างๆในพื้นที่สาธารณะเพื่อแสดงให้เห็นการดำรงอยู่ของคนพิการ หากแต่สิ่งที่แมร์สพยายามนำเสนอในอีกแง่มุมหนึ่งก็คือ การเปิดกว้างเพื่อที่จะก้าวข้ามการให้คุณค่าแบบชั่วคราวข้ามระหว่างพื้นที่สาธารณะและพื้นที่ส่วนตัว

ในฐานะของนักประพันธ์ผู้มีประสบการณ์ความพิการทางการเคลื่อนไหวที่ย้ายจากดินแดนตะวันออกมาตั้งรกรากในดินแดนฝั่งตะวันตกของอเมริกาเป็นเวลามากกว่ายี่สิบปี แมร์สมองเห็นข้อจำกัดบางประการที่ทำให้เธอไม่สามารถเรียกตัวเองว่า “นักเขียนตะวันตก” ได้อย่างเต็มปาก เธอเห็นว่าตามการตีความโดยทั่วไปที่มีต่องานเขียนแบบตะวันตกของอเมริกา ความพิการทางการเคลื่อนไหวถือเป็นอุปสรรคที่ทำให้เรื่องเล่าไม่เป็นไปตามขนบเรื่องเล่าแบบตะวันตก ดังนั้นผู้เขียนจึงไม่สามารถอ้างสิทธิความเป็นนักเขียนตะวันตกได้ กระนั้นก็ตาม เรื่องเล่าของแมร์สนำเสนอให้เห็นว่าเธอใช้ประสบการณ์ของการเป็นนักเขียนที่เป็นคนพิการทางการเคลื่อนไหวหรือสร้างความเป็นนักเขียนอเมริกันฝั่งตะวันตก โดยแสดงให้เห็นผ่านการครุ่นคิดพิจารณาเรื่องความยากลำบากที่เธอต้องประสบในการอ้างสิทธิการมีอัตลักษณ์ของ “ผู้เล่าเรื่องดินแดนตะวันตก” (“chronicler of the west”) ว่าเรื่องเล่าตะวันตกไม่จำเป็นต้องเป็นไปตามขนบการประพันธ์แบบเดิมๆ และผู้เขียนเองก็มีสิทธิที่จะนิยามความเป็น “นักเขียนตะวันตก” (“western writer”) ได้โดยไม่จำเป็นต้องผูกติดกับการเขียนที่ถูกมองว่ามีลักษณะความเป็นตะวันตกแต่อย่างใด

แมร์สได้เรียนรู้ว่าความพิการทางการเคลื่อนไหวมีผลต่อการเข้าถึงประสบการณ์แบบตะวันตก และถือเป็นอุปสรรคที่ทำให้เรื่องเล่าไม่เป็นไปตามขนบเรื่องเล่าแบบตะวันตก หลังจากที่เราและครอบครัวย้ายจากเมืองบอสตัน (Boston) มลรัฐแมสซาชูเซตส์ (Massachusetts) ในดินแดนทางตะวันออก มาใช้ชีวิตในเมืองทูซอน (Tucson) มลรัฐแอริโซนา (Arizona) เพราะต้องการหลบเลี่ยงสภาพอากาศที่หนาวรุนแรงซึ่งส่งผลเสียต่ออาการของเธอมานอยู่ในที่มีสภาพอากาศอบอุ่น ในดินแดนทางตะวันตกแห่งนี้แมร์สได้สัมผัสกับภูมิประเทศที่กว้างใหญ่ไพศาล เธอกล่าวถึงลักษณะแบบตะวันตกตามขนบว่า

...ตะวันตกแบบขนบ—ผืนดิน—ผืนดินมากมาย ภายใต้ผืนฟ้าที่เต็มไปด้วยหมู่ดาวเบื้องบน—และการตอบสนองแบบขนบที่มีต่อตะวันตกแบบขนบ—การสำรวจ การนำผืนดินมาใช้ประโยชน์—**ต้องการความแข็งแรงทางร่างกาย...** (เน้นคำโดยผู้วิจัย)

นอกเหนือจากสิ่งอื่นใด ตะวันตกกว้างใหญ่ไพศาล: ภายใต้ซีกโลกที่โปร่งใสหมู่มา ที่ราบแห้งแล้งยืดขยายไปสู่แนวเขาที่ปกคลุมด้วยยอดหิมะ และถัดไปจากที่นั่นคือบริเวณที่แผ่ขยายของมหาสมุทรที่ใหญ่ที่สุดของโลก สภาพภูมิศาสตร์ที่ว่างเปล่าเกินด้านทานอย่างยิ่ง...ภูมิประเทศเองอาจอธิบายที่มาของ “สภาวะไร้ราก ความสามารถในการเคลื่อนที่ และปัจเจก

นิยมแบบไม่พึ่งใคร” ซึ่งในทัศนะทั่วไปยังคงถือกันว่าเป็นลักษณะ “ประสบการณ์แบบ ตะวันตก”...⁵¹

แมร์สเห็นว่าถึงแม้สภาวะไร้ราก⁵² และปัจเจกนิยมแบบไม่พึ่งใคร⁵³ ดูเหมือนจะได้รับการให้คุณค่า โดยผู้ชายมากกว่าผู้หญิง แต่ดูเหมือนว่าทุกคนจะเห็นพ้องต้องกันในเรื่องความสามารถด้านการ เคลื่อนไหวที่มีผลโดยตรงต่อประสบการณ์แบบตะวันตก เธอยกตัวอย่างส่วนหนึ่งของบทความจาก หนังสือพิมพ์ที่เพิ่งได้อ่านซึ่งมีเนื้อความสนับสนุนความคิดดังกล่าวว่า

ที่นี่ คุณยังคงสามารถขับขี้อย่างรวดเร็ว ต้นแบบที่มาก่อนการขับขี้อย่างรวดเร็วคือการขี่ม้าเร็ว ดังนั้น จึงนำมาซึ่ง **สภาวะแบบอเมริกัน: การเดินทางท่องเที่ยวไปเรื่อย** การเร่งเร้าที่จะใส่ยาน ม้าบรรพตของคุณและเคลื่อนที่อย่างรวดเร็วผ่านเวลาและพื้นที่ทำให้เกิดพิธีกรรมของชาติแต่ โบราณแบบนี้ตามมา การเดินทางบนท้องถนน...⁵⁴ (เน้นคำโดยผู้วิจัย)

จากคำกล่าวในหน้าหนังสือพิมพ์แสดงให้เห็นว่าการเคลื่อนที่/เคลื่อนไหวถูกให้คุณค่าโดยชาว อเมริกันมาตั้งแต่สมัยบรรพบุรุษ แมร์สไม่ได้ปฏิเสธว่าการเคลื่อนย้ายหรือเคลื่อนที่เป็นปัจจัยสำคัญ ในชีวิตของคนในยุคก่อน เธอตระหนักว่า “ความสามารถในการเคลื่อนที่” (“mobility”) ครั้งหนึ่ง เคยเป็นองค์ประกอบที่ขาดไม่ได้ของชีวิตในดินแดนตะวันตก ชาวพื้นเมืองอเมริกันเผ่าอนาซาซี (Anasazi) ที่อาศัยอยู่ทางตอนใต้ของรัฐโคโลราโด (Colorado) และยูทาห์ (Utah) และทางตอน เหนือของรัฐแอริโซนา (Arizona) และนิวเม็กซิโก (New Mexico) ใช้ชีวิตในบ้านตามขอบผาของหุบ เขาที่พวกเขาสร้างขึ้น ผู้ที่เข้ามาตั้งรกรากสร้างอาณานิคมหรือฟาร์มขนาดใหญ่ (Hacienda) ผู้

⁵¹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...the conventional west—land, lots of land, ‘neath the starry skies above—and the conventional responses to it—exploration, exploitation—demanding a physical vigor...” “Above all, the West is expansive: beneath an immense translucent hemisphere, serene plains stretching to snow-crowned ranges and beyond them the sweep of the earth’s greatest ocean, a geography so overwhelmingly empty, ... The terrain itself may account for the “rootlessness, mobility, and rugged individualism” that, in the common view, continue to characterize “western experience,” ... (Mairs, 1997, pp. 176-177)

⁵² สภาวะไร้รากในที่นี้หมายถึงความรู้สึกที่ไม่มีที่ใดที่คิดว่าเป็นบ้านหรือสถานที่ที่รู้สึกเป็นส่วนหนึ่งจากการที่คนมักจะอพยพเคลื่อนย้ายอยู่เสมอ

⁵³ ปัจเจกนิยมแบบไม่พึ่งใครถือเป็นอุดมการณ์ที่ก่อให้เกิดการประกอบสร้างอัตลักษณ์ที่เป็นส่วนสำคัญของความเป็นอเมริกันชน ปัจเจกนิยมผู้ ไม่พึ่งใครมักจะมีลักษณะแข็งแแกร่ง พึ่งพาตัวเองได้ กล้าได้กล้าเสีย พร้อมทั้งจะเผชิญหน้า ไม่พึ่งพึ่งผู้อื่นและรัฐ ลักษณะเช่นนี้ปรากฏให้เห็นอยู่ เสมอในบริบทของประสบการณ์แบบอเมริกัน (American experiences) ตัวอย่างเช่น ผู้ปฏิวัติที่มีความหุนหันและเชื่อมั่นอย่างแรงกล้าในช่วง ก่อตั้งประเทศ ผู้บุกเบิกที่กล้าเสี่ยงในการต่อสู้เพื่อขยายอาณาเขตไปทางทิศตะวันตก โคบาล (cowboy) ผู้โดดเดี่ยว คนที่อยู่ตามชายแดนผู้กล้า ชาญกล้าเสี่ยง เป็นต้น (Caputi, 2013, pp. 67-68)

⁵⁴ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Out here, you can still drive fast. The forerunner of driving fast was riding fast. Thus the American condition: wandering. The urge to saddle your car and move quickly through time and space has resulted in that ancient national ritual, the road trip, ...” (Mairs, 1997, p. 177)

บุกเบิกที่นับถือนิกายมอร์มอน (Mormon) ที่ฟวงสิ่งของไว้กับรถเข็นเคลื่อนไปยังรัฐยูทาห์ และ ภรรยาคนงานเหมืองที่ใช้ชีวิตในเมืองบีสบี (Bisbee) ทางตะวันออกเฉียงใต้ของเมืองทูซอน (Mairs, 1997: 179-180) คนเหล่านี้ต้องใช้ความแข็งแรงของร่างกายในการเคลื่อนไหวกว้างไกลในสภาพภูมิประเทศตามธรรมชาติ (wild) หรืออพยพเคลื่อนย้ายไปยังสถานที่ต่างๆ สิ่งเหล่านี้กลายเป็น คุณลักษณะแบบตะวันตกที่ถูกส่งต่อมายังคนรุ่นหลัง ความสามารถในการเคลื่อนที่จึงก่อให้เกิด ประสบการณ์แบบตะวันตกในที่สุด

ประสบการณ์แบบตะวันตกดังกล่าวได้รับการสร้างสรรค์สู่งานวรรณกรรมโดยผู้ประพันธ์ ทั้งชายและหญิง แมร์สสัมผัสได้จากวรรณกรรมที่เธอเลือกมาสอนในชั้นเรียน นักเขียนที่ถ่ายทอด แนวเรื่องเกี่ยวกับประสบการณ์ “แบบตะวันตก” จะถูกจัดอยู่ในหมวดหมู่ของ “นักเขียน ตะวันตก”⁵⁵ ในขณะที่นักเขียนที่มีได้นำเสนอประสบการณ์ดังกล่าวจะถูกกีดกัน (exclude) จาก ความเป็นนักเขียนตะวันตกด้วยเนื้อหาในบทประพันธ์ที่ไม่สอดคล้องกับชนบ ถึงแม้งานชิ้นนั้นจะมี ฉาก บรรยากาศ หรือเหตุการณ์ที่เกี่ยวข้องเกิดขึ้นในรัฐฝั่งตะวันตกก็ตาม แต่ถ้าไม่มีองค์ประกอบ แบบตะวันตกตามแบบฉบับ เจ้าของบทประพันธ์ก็จะมีได้รับการจัดให้อยู่ในทำเนียบของนักเขียน ตะวันตก ในทางตรงกันข้าม ผู้ประพันธ์ที่แม้มิได้เกิดหรือเติบโตในรัฐฝั่งตะวันตก แต่ถ้าผลงานที่ เขาหรือเธอสร้างสรรค์ขึ้นนั้นสอดคล้องกับชนบ นักเขียนผู้นั้นก็จะถูกประทับตราว่าเป็นนักเขียน ตะวันตกได้อย่างไม่ยากเย็น เธอยกตัวอย่างกรณีของนักเขียนชายที่จัดว่าเป็นนักเขียนตะวันตกที่ ชื่อเอ็ดเวิร์ด แอบบี้ (Edward Abbey) ว่าแท้จริงแล้วเขาเป็นชาวเพนซิลวาเนีย (Pennsylvania) โดยกำเนิด ทว่าความเป็นชาวอเมริกันฝั่งตะวันออกของเขาถูกบดบังด้วยความหลงใหลที่เขามีต่อ พื้นที่เปิดโล่งบริสุทธิ์ของผืนแผ่นดินฝั่งตะวันตก และสิทธิของปัจเจกบุคคลในการที่จะปกป้องพื้นที่ เหล่านั้นจากอำนาจรัฐและธุรกิจที่ละโมภทุกวิถีทาง ซึ่งเป็นสิ่งที่แอบบี้นำเสนอผ่านงานเขียนของเขา (Mairs, 1997, pp. 174-175) ข้อสังเกตเหล่านี้นำมาสู่ประเด็นที่ว่า การขึ้นชื่อว่าจะ เป็น นักเขียนตะวันตกตามชนบได้นั้น แมร์สมองว่า “คุณต้องมีขา” (“...you gotta have legs.”) และ เธอหมายถึงขาคู่ที่ “ใช้งานได้” (“working”) และ “ใช้งานได้อย่างหนัก” (“hard-working”) อีกด้วย (Mairs, 1997, p. 175) ทัศนคติที่เกิดขึ้นจึงเป็นเรื่องของสรีระหรือสภาวะทางกายภาพ ผู้เขียนจะ สามารถเข้าถึงประสบการณ์แบบตะวันตกตามชนบและสร้างสรรค์ผ่านงานเขียนได้ก็เมื่อเขาหรือ

⁵⁵ นักเขียนที่แมร์สกล่าวถึงได้แก่ ชาร์ลส์ โบว์เดน (Charles Bowden) ริชาร์ด เชลตัน (Richard Shelton) เจมส์ กริฟฟิท (James Griffith) แมรี่ ออสติน (Mary Austin) วิลล่า คาร์เทอร์ (Willa Carther) ฮีวา แอนโทเนีย วิลเบอร์-ครุซ (Eva Antonia Wilbur-Cruce) ลินดา แฮสเซลสตรอม (Linda Hasselstrom) เทร์รี่ เทมเพสต์ วิลเลียมส์ (Terry Tempest Williams) และแคทลีน นอร์ริส (Kathleen Norris) (Mairs, 1997, p. 174)

เธอมีความสมบูรณ์แข็งแรงทางร่างกายที่เอื้อต่อการเคลื่อนไหว/เคลื่อนที่ในพื้นแผ่นดินตะวันตก ซึ่งตรงข้ามกับสิ่งที่เธอเป็นดังที่เธอบรรยายสภาพการเคลื่อนที่ของตัวเองว่า

...ฉันไม่เดิน ฉันไม่วิ่งเหาะๆ ฉันไม่ขับรถ ฉันเคลื่อนที่ด้วยล้อ นั่งอยู่บนโครงอลูมิเนียมที่ทำด้วยสตีลดำกับล้อหลังขนาดสิบสองนิ้วและล้อขนาดแปดนิ้วข้างหน้า บังคับด้วยคันบังคับ ภายใต้งี๋แบบอุดมคติ ฉันสามารถเคลื่อนที่ได้ 4.9 ไมล์ต่อชั่วโมงไปตามลวดลายบ้าน ถ้าฉันต้องการไปให้เร็วขึ้นหรือไกลขึ้น ฉันจะเคลื่อนล้อลงบนแท่นยก ด้วยการกดปุ่มสองสามปุ่ม วางตัวเอง รถเข็นวีลแชร์และทุกอย่างลงท้ายรถตู้ของฉัน ที่ซึ่งใครก็ตามที่ขับรถผูกฉันไว้ก่อนที่ จะออกเดินทาง...⁵⁶

ด้วยลักษณะการเช่นนี้เธอจึงมองว่าตัวเองไม่มีวันที่จะเป็นนักเขียนตะวันตกได้ ถึงแม้บทกวีของเธอจะได้รับ “รางวัลหนังสือมลรัฐตะวันตก” (Western States Book Award) และรายชื่อของเธอได้รับการจัดอยู่ในทำเนียบ “ใครเป็นใครในตะวันตก” (“Who’s Who in the West”) (Mairs, 1997, p. 173)

อย่างไรก็ตาม แมร์สคิดว่าสถานภาพของนักเขียนตะวันตกไม่ควรถูกจำกัดด้วยเงื่อนไขบางประการ เธอคิดว่านักเขียนโดยมากเชื่อว่างานของพวกเขาควรจะมีควมน่าดึงดูดที่ “กว้างขวาง” (“broad”) หรือแม้แต่เป็น “สากล” (“universal”) เธอมองว่าความถ่อมตนโดยทั่วไปไม่ใช่คุณลักษณะของนักประพันธ์ และเธอก็คิดว่าตนไม่มีคุณลักษณะนี้เช่นกัน เธอจึงตั้งคำถามว่าทำไมจึงต้องนิยามตัวเองกับฉลากแบบหนึ่งที่จำกัดให้เธอเขียนเกี่ยวกับปัจเจกบุคคลผู้ไม่พึงใครที่ไร้ราก วิ่งผลุนผลันผ่านภูมิประเทศที่เหมาะสมกับวัวควายและงูหางกระดิ่ง และการยิงต่อสู้ปะทะกันที่คอกลัสต์ว์เท่านั้น แมร์สเห็นว่าโครงเรื่องเช่นนี้มิได้นำเสนอภาพแทนของงานเขียนของนักเขียนตะวันตกส่วนใหญ่ในปัจจุบัน แต่สะท้อนถึงการตีความทั่วไปในปัจจุบันของความเป็น “ลักษณะตะวันตก” (“western”) ที่ยังคงอยู่ (Mairs, 1997, p. 179)

แมร์สโต้แย้งว่าคุณลักษณะที่แสดงให้เห็นถึงความสามารถในการเคลื่อนย้ายอย่างเช่นสภาวะไร้รากและความเป็นปัจเจกนิยมแบบไม่พึงใครไม่จำเป็นสำหรับประสบการณ์ตะวันตกในยุคปัจจุบันอีกต่อไป เธอเห็นว่าความคิดที่ไม่สอดคล้องกับสภาพปัจจุบันเช่นนี้ควรถูกกำจัดออกไป

⁵⁶ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...I don't walk, I don't canter, I don't drive. I roll. Seated in a frame of black-painted aluminum with twelve-inch wheels in the back and eight inch wheels in the front, steering with a joystick, under ideal conditions I can do 4.9 miles an hour around my neighborhood If I want to go faster and farther, I roll onto a platform that, with the flip of a couple of switches, deposits me wheelchair and all in the back of my van, where whoever is driving ties me down before taking off...” (Mairs, 1997, p. 177)

เมื่อจินตนาการถึงความเป็นตะวันตกของอเมริกา เธอให้เหตุผลว่าปัจจุบันผู้คนในดินแดนตะวันตก มิได้ต้องอพยพหรือตั้งถิ่นฐานโดยวิธีการและในสถานที่ในลักษณะเดียวกับคนยุคก่อนเสมอไป เธอ มองว่าที่อยู่อาศัยสูงระฟ้าที่สร้างจากคอนกรีตอย่างเช่นตึกเซนจูรี ซิตี้ (Century City) ในเมือง ลอสแอนเจลิสก็มี “ลักษณะแบบตะวันตกแท้จริง” (“authentically western”) เช่นเดียวกับที่อยู่ อาศัยที่เป็นหน้าผาหินเมซาเวอร์เด (Mesa Verde) ในรัฐโคโลราโด ซึ่งเป็นที่พักพิงของชนพื้นเมือง อเมริกันเผ่า Pueblo กระนั้นก็ดี ความเป็นจริงในแง่ความกว้างใหญ่ของพื้นที่ฝั่งตะวันตก นั้นยังคงอยู่ แต่ในทำนองเดียวกัน แมร์สสังเกตเห็นว่ายังมีความเป็นจริงที่ไม่สามารถเปลี่ยนแปลงได้ อีกด้านหนึ่งก็คือ ดินแดนทางฝั่งตะวันตกมีปริมาณน้ำน้อยมากในขณะที่มีประชากรจำนวนมากขึ้น กรานที่จะมาตั้งรกราก ณ ที่แห่งนี้ มีรอยเลื่อน (faults) ที่สามารถทำลายล้างองค์หาริมทรัพย์อัน รุ่งเรืองของชาติ มีชายแดนที่มีความยาวกว่าแนวชายฝั่งที่ลำเลียงผู้คน ยาเสพติด และสภาพ อากาศ ซึ่งคอยทำลายสภาพที่เป็นอยู่ (status quo) และความเป็นจริงที่ผ่านมาแล้วก็ผ่านไป เช่น ดนตรีร็อกที่มีเสียงกีตาร์แหบๆ (grunge rock) และลัทธิทางศาสนาหัวรุนแรงต่างๆ (Mairs, 1997, pp. 181-182) ดังนั้นจึงแสดงให้เห็นว่าความเป็นตะวันตกถูกแช่แข็งไว้สวนทางกับกาลเวลา ภาพ หรือชุดประสบการณ์ตะวันตกแบบชนบคือสิ่งที่ได้รับการคัดเลือกมาแล้ว และจินตนาการทาง วัฒนธรรมแบบตะวันตกถูกประกอบสร้างขึ้นจากวันขึ้นคืนสุขในอดีต (good old days) ภายใต้ การโหยหาอดีต (nostalgia) และความทรงจำร่วม (collective memory) โดยเลือกที่จะกีดกัน ความเป็นจริงบางแบบออกไปเพื่อยังคงไว้ซึ่งการเชิดชูคุณค่าของอุดมคติแบบอเมริกัน โดยนัยนี้ก็คือความสามารถทางร่างกายในการเคลื่อนที่ หรืออีกนัยหนึ่งก็คือศักยภาพทางร่างกายในการต่อสู้ ฝ่าฟันเพื่อที่จะสร้างถิ่นฐานและดำเนินชีวิตประจำวัน ซึ่งแสดงถึงสภาวะไร้รากและแนวคิดแบบ ปัจจุบันนิยมแบบไม่พึ่งใคร จะเห็นได้ว่าอุดมคติแบบอเมริกันนั้นอิงแอบแนบชิดอยู่กับมาตรฐาน ร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรง (able-bodiedness) และได้กีดกันความพิการซึ่งถูกมองว่าเป็นสภาวะที่ ไร้ความสามารถทางร่างกายออกไปจากจินตนาการทางวัฒนธรรมแบบตะวันตกของอเมริกา และ จินตนาการในลักษณะเดียวกันนี้ก็แสดงให้เห็นผ่านความคาดหวังของบรรณาธิการสองสามคนที่ ขอให้แมร์สเขียนเรื่องราวเกี่ยวกับสิ่งที่ดินแดนตะวันตกหล่อหลอมเธอ เรื่องราวแบบตะวันตกที่พวกเขา คาดหวังจากข้อเขียนของเธอก็คือประสบการณ์แบบ “...คนบ้านป่าเมืองเถื่อนและการเดิน **ครุ่นคิดระยะไกล**ข้างริมทะเลสาบที่โดดเดี่ยว เกี่ยวกับการใช้อาวุธปืนขนาดเล็กและการ เผชิญหน้ากับชนพื้นเมืองอเมริกันในวัยเด็ก...”⁵⁷ (เน้นคำโดยผู้วิจัย) (Mairs, 1997, p. 182)

⁵⁷ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...backwoodspersons and long reflective walks by the verges of isolated lakes, about the uses of firearms and childhood encounters with Indians...” (Mairs, 1997, p. 182)

ข้อเขียนของแมร์สจึงไม่สามารถตอบใจหทัยความคาดหวังของบรรณาธิการได้ สำหรับเธอแล้ว
ประสบการณ์ความพิการได้ล้มล้าง (subvert) แบบแผนเรื่องเล่าโดยสิ้นเชิงดังที่เธอกล่าวว่า

[ความพิการ] ไม่ได้เพียงแค่เปลี่ยนรายละเอียดเล็กน้อยหรือแม้แต่มหาศาลในเรื่องเล่าชีวิตซึ่ง
ถ้าไม่ได้เกี่ยวข้องกับความพิการก็คงดำเนินไปตามขนบเรื่องเล่าชีวิตทั่วไป: การผจญภัย
เรื่องราวความรัก การแสวงหา แทนที่จะเป็นเช่นนั้น ความพิการเปลี่ยนแปลงเรื่องราวไปอย่าง
สิ้นเชิง แม้ว่าบ่อยครั้งเป็นการเปลี่ยนแปลงอย่างแนบเนียน และการเปลี่ยนน้ำเสียงและชนิด
ของเรื่องเล่ากระตุ้นการขัดแย้งที่มีต่อการเปลี่ยนแปลงนั้นในตัวของทั้ง “ผู้ประพันธ์” และ
“ผู้อ่าน” ของโครงเรื่องนอกระบบดังกล่าว⁵⁸

อาจกล่าวได้ว่าแมร์สใช้เรื่องเล่า Waist-High in the World: A Life among the
Nondisabled ของเธอสร้างพื้นที่ได้กลับพื้นที่ในจินตนาการทางวัฒนธรรมข้างต้น เธอแสดงให้เห็น
ว่าความเป็นตะวันตกไม่ควรถูกจำกัดอยู่ในขอบเขตประสบการณ์ที่ซ้อนทับกับพื้นที่ทางกายภาพ
อันยิ่งใหญ่เท่านั้น ดินแดนตะวันตกนั้นแท้จริงแล้วยังครอบคลุมไปถึงลักษณะเฉพาะอื่นๆตาม
สภาพดังกล่าวที่เปลี่ยนแปลงไปดังที่ได้กล่าวไปข้างต้น เธอมองว่าถ้าบทประพันธ์ถูกสร้างขึ้นโดยมี
ความเกี่ยวข้องกับลักษณะต่างๆดังกล่าวไม่ว่าจะเห็นได้อย่างชัดเจนหรือแสดงนัยก็ตาม ผู้ประพันธ์
ก็สามารถอ้างสิทธิ์ความเป็นตะวันตกได้ (Mairs, 1997, p. 182) ข้อโต้แย้งจากวรรณคดีที่เปิดเผยกว้าง
และไม่พยายามลดทอนความสลบซับซ้อนของความเป็นตะวันตกของแมร์ส แสดงถึงความ
พยายามที่จะรื้อสร้างความเป็นนักเขียนอเมริกันฝั่งตะวันตกจากประสบการณ์ของคนพิการ
ทางการเคลื่อนไหว เธอมองว่าคนพิการไม่ควรถูกตัดโอกาสจากการเป็นนักเขียนตะวันตก ด้วยการ
ให้นิยามที่ผูกติดกับพื้นที่ในจินตนาการทางวัฒนธรรมซึ่งถูกประกอบสร้างขึ้นอย่างไม่เป็นธรรมต่อ
คนพิการ แนนซี แมร์สเขียน “ตะวันตก” เสียใหม่ด้วยมุมมองที่รวม (include) ความพิการให้เป็น
ส่วนหนึ่งของประสบการณ์แบบตะวันตกและคนพิการให้เป็นส่วนหนึ่งของประชาคมนักเขียน
ตะวันตก

⁵⁸ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...[Disability] does not merely alter a few, or even a great many, details in a life story that otherwise conforms to basic narrative conventions: the adventure, the romance, the quest. Instead, it transforms the tale utterly, though often subtly, and these shifts in narrative tone and type arouse resistance in both the “author” and the “reader” of the outlandish plot.” (Mairs, 1997, p. 182)

บันทึกความทรงจำความพิการของผู้พิการทางการเคลื่อนไหวแต่ละคนเป็นสื่อที่แสดงให้เห็นชีวิตของคนพิการในแง่มุมของการมีบทบาทในพื้นที่สาธารณะซึ่งมีหลากหลายแบบ ทั้งที่สนับสนุนการออกมาปรากฏตัวและทำกิจกรรมต่างๆในพื้นที่สาธารณะไปจนถึง การนิยามการเคลื่อนไหวในพื้นที่สาธารณะว่าเป็นเพียงประสบการณ์หนึ่งในอีกหลากหลายประสบการณ์ที่คนพิการสามารถสร้างปฏิสัมพันธ์และนิยามตัวตนผ่านพื้นที่ดังกล่าว การมองพื้นที่ในลักษณะนี้แสดงถึงแง่มุมใหม่ของการให้คุณค่ากับพื้นที่ที่ถูกแบ่งแยกอย่างชัดเจนระหว่างพื้นที่สาธารณะและพื้นที่ส่วนตัว การมีบทบาทในพื้นที่สาธารณะของคนพิการอาจเป็นสิ่งที่คนทั่วไปมองข้ามและอาจจะตรงข้ามกับภาพลักษณ์ที่สังคมตีตราคนพิการว่าเป็นผู้รับความช่วยเหลืออยู่เสมอ เนื่องจากอคติและภาพเหมารวมที่มีต่อคนพิการรอบตัวมักจะกลบหรือลบภาพคนพิการในฐานะของผู้ที่มีบทบาททางสังคมการเมืองหรือผู้ที่มีความถนัดหรือเชี่ยวชาญเฉพาะด้าน หลงเหลือไว้เพียงภาพของคนพิการผู้รอรับการสงเคราะห์จากครอบครัว ชุมชน หรือรัฐ อย่างไรก็ตาม เรื่องเล่าได้นำเสนอให้เห็นว่าผู้พิการแต่ละคนเลือกทำในสิ่งที่สอดคล้องกับศักยภาพที่พวกเขามี ด้วยหัวใจแห่งสำนึกในเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการ ซึ่งถือเป็นพันธกิจที่เสมือนน้ำหล่อเลี้ยงจิตใจของพวกเขาเองและช่วยค้ำชูดูแลชุมชนคนพิการไปพร้อมกัน และสิ่งที่สำคัญอย่างยิ่งก็คือการก้าวออกมาในเวทีสาธารณะของคนพิการนั้นนอกจากจะทำให้สังคมตระหนักถึงบทบาทที่หลากหลายของคนพิการแล้ว ยังนำมาซึ่งการโต้กลับและต่อรองกับความคิดเชิงลบ ความหมาย และชุดความรู้ที่ถูกกำหนดโดยผู้อื่นที่คอยกำกับ กะเกณฑ์ หรือแม้แต่กีดกันคนพิการ โดยการสร้างองค์ความรู้จากมุมมองของคนพิการผู้เป็นเจ้าของประสบการณ์เองขึ้นมาได้การเหมารวมและความเข้าใจผิดที่มีต่อความพิการและคนพิการในเรื่องต่างๆ

บันทึกความทรงจำความพิการทั้งสี่เรื่องได้ร่วมกันสร้างพื้นที่โต้กลับความคิดต่อความพิการในเชิงลบ ซึ่งครอบคลุมเกือบทุกแง่มุมของการดำเนินชีวิตประจำวันของคนพิการ ได้แก่ สภาวะความเจ็บป่วย การดูแลและได้รับการดูแล และการมีบทบาทในพื้นที่สาธารณะ วิถีชีวิตของคนพิการภายใต้แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระที่ได้รับการนำเสนอผ่านเรื่องเล่าแต่ละเรื่องยังนำมาซึ่งการตั้งคำถามต่อประเด็นทางการแพทย์ สภาวะความเป็นมนุษย์ การพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกัน และความเป็นชุมชน ซึ่งถือเป็นประเด็นสำคัญด้านสิทธิมนุษยชนของคนพิการและคนชายขอบกลุ่มต่างๆ นอกจากนี้เรื่องเล่ายังเป็นพื้นที่ที่แสดงให้เห็นความพยายามในการตีความประสบการณ์ที่เกี่ยวกับความพิการจากมุมมองที่เปิดกว้างโดยคนพิการเอง ซึ่งแสดงถึงความพยายามในการเข้ามาเป็นผู้กำหนดนิยามหรือให้ความหมายเกี่ยวกับความพิการด้วยตัวคนพิการหรือผู้เป็นเจ้าของ

ประสบการณ์เอง สิ่งเหล่านี้จะช่วยขจัดมายาคติและอคติที่มีต่อความพิการและคนพิการ และทำให้ผู้อ่านเกิดความตระหนักรู้ ความเข้าใจ และการยอมรับในความพิการและคนพิการอย่างลึกซึ้งยิ่งขึ้น



บทที่ 4

4. เพศวิถีของคนพิการและการโต้กลับมายาคติ

เรื่องเพศวิถีของคนพิการมักถูกมองในเชิงกดทับจากความเชื่อที่ว่าคนพิการคือบุคคลที่บกพร่องทางความสามารถ ผสมผสานกับความคิดที่ว่าเรื่องเพศเป็นเรื่องต้องห้าม (taboo) เพศวิถีของคนพิการจึงกลายเป็นสิ่งที่ยิ่งไม่ได้รับการพูดถึงในสังคม หากจะกล่าวถึงการพูดถึงเรื่องเพศวิถีของคนพิการ พื้นที่เช่นตำราทางการแพทย์หรือเอกสารทางวิชาการถือว่าได้สร้างและมีอิทธิพลต่อการสร้างและผลิตซ้ำวาทกรรมเรื่องเพศของคนพิการในบริบทอื่น ๆ ผู้สังคมอย่างมีนัยสำคัญและคำบอกเล่าเรื่องเพศดังกล่าวนั้นมักจะมาจากเสียงของผู้มีอำนาจอย่างเช่นแพทย์หรือผู้เชี่ยวชาญที่พยายามทำหน้าที่กำหนดสร้างคำอธิบายที่ดูเป็นเหตุเป็นผล อย่างไรก็ตาม เสียงของคนพิการผู้เป็นเจ้าของประสบการณ์ด้านเพศวิถีเองกลับไม่ค่อยจะปรากฏอยู่ในสารบบข้างต้น ในบทที่ 4 นี้ ผู้วิจัยจะวิเคราะห์ให้เห็นถึงการที่คนพิการก้าวออกมาช่วงชิงพื้นที่ที่ต้องต่อสู้มากที่สุด พื้นที่หนึ่งและโต้กลับความคิดที่กดทับเรื่องเพศวิถี โดยพวกเขาเสนอให้เห็นเพศวิถีจากมุมมองและประสบการณ์ของคนพิการเอง โดยใช้สื่อวรรณกรรมเช่นเรื่องเล่าซึ่งเป็นเครื่องมือและช่องทางที่สามารถเปิดโอกาสให้คนพิการได้พูดเรื่องเพศวิถีที่ถือเป็นเรื่องต้องห้ามได้อย่างแยบยล

4.1 แนวคิดเรื่องความสามารถทางร่างกายและมายาคติเรื่องเพศวิถีของคนพิการในบันทึกความทรงจำความพิการ

การให้คุณค่ากับเรื่องความสามารถทางร่างกายปรากฏชัดในเกือบทุกแวดวงสังคม อาทิ ในวงการธุรกิจ วงการกีฬา วงการแพทย์ วงการทหาร และวงการบันเทิง เป็นต้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งในวงการสาธารณสุข มโนทัศน์เรื่องสุขภาพและอุดมการณ์เชิดชูความสามารถทำงานสอดประสานกันอยู่เสมอ ดังจะเห็นได้จากการดำเนินนโยบายของรัฐที่มุ่งส่งเสริมสุขภาพประชากรแต่ละช่วงวัยในรูปแบบต่างๆ มีการให้คุณค่ากับเรื่องสุขภาพพลานามัยที่จะสามารถเป็นตัวชี้วัดระดับความสามารถของบุคคลซึ่งถือเป็นจุดเริ่มต้นในการทำกิจกรรมต่างๆ ได้อย่างมีคุณภาพและประสิทธิภาพ อุดมการณ์เชิดชูความสามารถให้คุณค่ากับร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรงหรืออีกนัยหนึ่งก็คือร่างกายที่มีความสามารถ (the able body) ทำให้ร่างกายดังกล่าวกลายเป็นเครื่องหมายของเส้นแบ่งความเป็นมนุษย์และคนที่มีร่างกายเช่นนั้นจึงอาจถูกมองว่ามีสถานะความเป็นมนุษย์มากกว่าคนอื่นคนหนึ่ง (Siebers, 2008, p. 139) ความเป็นมนุษย์ที่ด้อยลงตามระดับความ

สมบุรณ์แข็งแรงของร่างกายที่น้อยลงจึงถูกหยิบยื่นให้กับคนที่สังคมมองว่าเป็นด้านกลับของคนที่มีสมรรถภาพทางกายนั่นก็คือ “คนพิการ” ผู้เป็นเจ้าของร่างกายที่พิการ (the disabled body)

ความสามารถของคนพิการเป็นสิ่งที่สร้างความกังขาให้คนทั่วไปอยู่เสมอคงจะเห็นได้จากมายาคติที่มีต่อการดำรงชีวิตของคนพิการที่ได้อธิบายไปในบทที่ 3 ในสายตาของคนไม่พิการชีวิตประจำวันของคนพิการดูเหมือนจะเต็มไปด้วยอุปสรรครอบด้านทั้งในพื้นที่สาธารณะและพื้นที่ส่วนตัว และสิ่งทีผลกระทบของการให้คุณค่ากับเรื่องความสามารถเข้ามามีอิทธิพลอย่างยิ่งอีกเรื่องหนึ่งที่สำคัญก็คือ เรื่องเพศวิถีซึ่งมิใช่เรื่องที่จำกัดอยู่ในพื้นที่ส่วนตัวของปัจเจกบุคคลเท่านั้น แต่ถือเป็นเรื่องระดับส่วนรวมด้วย ดังที่นักภรณ์กล่าวไว้ในบทความเรื่อง “เพศวิถีกับความเป็นตัวบุคคล: การสร้างความรู้เรื่องเพศในวัฒนธรรมบริโภคนิยม” ว่า เรื่องเพศวิถีมิใช่เพียงแค่การมีความสัมพันธ์ทางเพศแต่ยังหมายรวมถึงอัตลักษณ์ทางเพศ กิจกรรมทางเพศ รสนิยมทางเพศ ความสัมพันธ์และความผูกพันที่ลึกซึ้ง ความปรารถนาทางเพศ อนามัยเจริญพันธุ์และอนามัยทางเพศ และการนำเรื่องเพศมาควบคุมความสัมพันธ์ เป็นต้น (นักภรณ์ หะวานนท์, 2555, หน้า 17-18) ซึ่งล้วนแต่มีความสัมพันธ์กับพลวัตทางสังคมและวัฒนธรรม ตามอุดมการณ์เซดชูความสามารถข้างต้น ดังที่ซีเบอร์กล่าวไว้ว่าเป็นที่ชัดเจนว่าเรื่องขีดความสามารถทางเพศนั้นมีความเชื่อมโยงกับเรื่องสุขภาพและสมรรถภาพทางกาย ซึ่งคนพิการถูกมองว่าบกพร่องเนื่องจากภาวะโรค กลุ่มอาการ หรือความพิการของพวกเขา และเมื่อถูกมองว่ามีความด้อยสมรรถภาพซึ่งถูกทำให้เชื่อว่าเป็นคุณสมบัติที่สำคัญยิ่งในเข้าถึงประสบการณ์ทางเพศของมนุษย์อย่างเช่นความสามารถในการดึงดูดเพศตรงข้าม ความสมบุรณ์ทางร่างกายและจิตใจในการมีปฏิสัมพันธ์ทางเพศ ความสามารถในการให้กำเนิดทายาท และความสามารถในการถ่ายทอดพันธุกรรมที่ดีไปยังบุตร (Siebers, 2008, p. 140) คนพิการจึงถูกมองว่าไม่สามารถที่จะมีประสบการณ์ในเรื่องเพศวิถีได้

อคติในเรื่องสมรรถภาพทางเพศของคนพิการดังกล่าวซึ่งทำงานอยู่ภายใต้แนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน (ableism) ได้ส่งผลต่อทัศนคติของคนในสังคมอเมริกันและสังคมสมัยใหม่โดยทั่วไปต่อเรื่องเพศวิถีของคนพิการอย่างมีนัยสำคัญ ดังที่ โทบิน ซีเบอร์ส กล่าวไว้ในหนังสือเรื่อง *Disability Theory* ในบท “A Sexual Culture for Disabled People” ว่า

ความคิดเรื่องชีวิตทางเพศนั้น มีลักษณะของการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐานซึ่งประกอบด้วยความความเอนเฉียงอย่างมีการเลือกปฏิบัติไปทางด้านความสามารถหรือ

ความไม่พิการมากกว่าความพิการ การมีร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรงมีบทบาทในการแยกเพศ วิถีออกมาจากผู้ที่มีสภาพร่างกายแบบอื่นๆราวกับว่าเป็นส่วนหนึ่งของกรรมสิทธิ์ส่วนบุคคล ที่ตั้งอยู่บนความคิดที่ว่ากิจกรรมทางเพศดำรงอยู่แต่ในส่วนที่เฉพาะและมีขอบเขตที่จำกัด ของชีวิต ซึ่งถูกกำหนดจากปริมาณของความสามารถ การควบคุมจัดการ หรือการแสดงออก ถึงความต้องการอย่างเปิดเผยของปัจเจกบุคคลแต่ละคน คนพิการนั้นไม่ได้มีชีวิตทางเพศ เช่นนี้เสมอไป ในทางกลับกัน รอยประทับเชิงลบของความพิการอาจจะเข้าไปเป็นอุปสรรค ขัดขวางการมีเพศสัมพันธ์ ในทางกลับกัน กิจกรรมทางเพศของคนพิการไม่จำเป็นต้องเป็นไปตามความคาดหวังตามบรรทัดฐานว่าชีวิตทางเพศคืออะไรเสมอไป ทว่าข้อเท็จจริงทั้งสอง ไม่ได้หมายความว่าคนพิการจะไม่มีชีวิตอยู่อย่างมนุษย์ที่เกี่ยวข้องกับเรื่องเพศ หนึ่งในภาพ เหนารวมหลักที่กีดกันคนพิการก็คือมายาคติที่ว่าพวกเขาไม่มีความรู้สึกทางเพศ หรือไม่มี หรือไม่ต้องการจะมีความสัมพันธ์ทางเพศ หรือกล่าวโดยสรุปคือ พวกเขาไม่มีวัฒนธรรมทาง เพศนั่นเอง⁵⁹

นอกจากนี้ มายาคติทั่วไปที่มีต่อคนพิการโดยรวมยังรวมถึงการที่คนพิการถูกมองว่าไม่น่า ฟังปรารถนา ถูกเหมารวมว่ามีความทุกข์ทรมานจากรูปลักษณ์ที่ผิดรูปผิดร่าง มองว่าตนเอง อับลัทธิ และไม่สามารถที่จะมีบทบาททางเพศตามแบบฉบับ (typical gender roles) (Siebers, 2008, p. 143) ไม่สามารถเข้าถึงการมีเพศสัมพันธ์ด้วยวิธีที่ถูกต้องและมีเพศสัมพันธ์แบบแท้จริง (real sex) ได้ ไม่มีความสัมพันธ์ทางเพศที่โลดโผนเพราะถูกมองว่ามีความเฉยชาและไม่ใช่นักรุก มัก เป็นตัวเลือกที่ไม่เหมาะสมในการมีความสัมพันธ์ฉันคู่รักเพราะถูกมองว่าไม่สามารถทุ่มเทได้ เท่ากับอีกฝ่าย และยังถ้าอีกฝ่ายหนึ่งเป็นคนไม่พิการด้วยแล้วก็เท่ากับว่าเขาหรือเธอได้ลดตัวมาคบ กับคนพิการที่มีสถานะต่ำกว่า การกระทำดังกล่าวทำให้คนรักที่ไม่ใช่คนพิการถูกมองว่ามีจิตใจ สูงส่ง (noble) ส่วนคนพิการที่พักอยู่ในสถานบริการสาธารณสุขอย่างเช่น สถานฟื้นฟูสมรรถภาพ โรงพยาบาลสถานที่ดูแลผู้ป่วยวาระสุดท้าย บ้านพักสำหรับคนพิการและสถานที่ดูแลคนพิการไม่

⁵⁹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "...the idea of sex life is ableist, containing a discriminatory preference for ability over disability.

Being able-bodied assumes the capacity to partition off sexuality as if it were a sector of private ownership based on the assumption that sexual activity occupies a particular and limited part of life determined by measure of ability, control, or assertiveness exercised by that individual. People with disabilities do not always have this kind of sex life. On the other hand, the stigma of disability may interfere with having sex. On the other hand, the sexual activities of disabled people do not necessarily follow normative assumptions about what a sex life is. Neither fact means that people with disabilities do not exist as sexual beings. One of the chief stereotypes oppressing disabled people is the myth that they do not experience sexual feelings or they do not have or want to have sex—in short, that they do not have a sexual culture." (Siebers, 2008, p. 138)

ควรมีความสัมพันธ์ทางเพศ และเมื่อถูกสังคมนำให้เชื่อว่าไม่มีความน่าปรารถนาทางเพศแล้ว จึงเกิดความเชื่อที่ไม่ถูกต้องตามมาว่าคนพิการจะไม่ถูกล่วงละเมิดทางเพศ และอุปสรรคสำคัญที่ทำให้คนพิการถูกตัดออกจากเรื่องเพศวิทยานั้นก็คือมายาคติที่ว่าคนพิการไม่จำเป็นต้องเรียนรู้เรื่องเพศศึกษา เพราะถูกมองว่าไม่มีความต้องการทางเพศ ไม่มีใครปรารถนาที่จะมีความต้องการเพศด้วย และไม่สามารถที่จะมีเพศสัมพันธ์แบบแท้จริงได้อยู่แล้ว ดังนั้นจึงไม่จำเป็นต้องได้รับความรู้ด้านนี้ นอกจากนี้ คนไม่พิการมีความเชื่ออีกด้วยว่าถ้าคนพิการได้เข้าถึงเรื่องเพศศึกษาจะเป็นการกระตุ้นให้พวกเขามีความต้องการทางเพศและจะทำให้เกิดปัญหาที่ไม่คาดคิดตามมา (Kaufman, Silverberg, & Odette, 2007)

ในทำนองเดียวกันกับกรณีคนชายขอบกลุ่มอื่นๆ เพศวิถีของคนพิการมักถูกประเมินคุณค่าโดยนำไปเชื่อมโยงกับการสืบทอดเผ่าพันธุ์มนุษย์ เพศวิถีของคนพิการไม่ได้รับการให้คุณค่าเพราะคนพิการถูกมองว่าไม่มีความสามารถในการผลิตทายาทซึ่งเป็นตัวชี้วัดความสามารถของมนุษย์ (human ability) มนุษย์ถูกมองว่าต้องมีสมรรถภาพทางเพศและสามารถมีบุตรได้ (reproduce) แต่ถ้าไม่สามารถทำได้ก็อาจจะไม่จัดว่าเป็นมนุษย์ที่สมบูรณ์ นอกจากนั้นความสามารถและความสำเร็จในการมีบุตรมิได้หมายถึงเพียงแค่การมีบุตรได้เท่านั้นแต่ยังหมายรวมถึงการส่งต่อคุณลักษณะที่ดีไปยังบุตรอีกด้วยเช่นเดียวกับกลุ่มคนรักเพศเดียวกัน (homosexual) ซึ่งถูกมองว่าไม่สามารถผลิตทายาทที่มีคุณภาพ (quality offspring) ได้เพื่อดำรงเผ่าพันธุ์มนุษย์ กลุ่มคนพิการถูกตั้งข้อสงสัยจากคนส่วนใหญ่ในสังคมว่าพวกเขาไม่สามารถและไม่ควรมีส่วนในการสืบทอดเผ่าพันธุ์มนุษย์ต่อไปในอนาคต เพราะถึงแม้ว่าคนพิการจะสามารถมีบุตรได้ แต่บุตรของคนเหล่านี้มักจะถูกมองว่ามีจุดต่างพร้อยหรือข้อบกพร่อง (Siebers, 2008, p. 140)

การหลอมรวมกันระหว่างเรื่องความสามารถและเรื่องเพศวิทยานั้นมักถูกมองว่าเป็นพื้นฐานของธรรมชาติความเป็นมนุษย์ ความพยายามที่จะแยกสองสิ่งนี้ออกจากกันถือว่าเป็นภัยคุกคามต่อเผ่าพันธุ์มนุษย์ก็ได้ ความคิดเช่นนี้มีผลต่อแนวคิดเรื่องการคัดเลือกและส่งต่อพันธุกรรมที่ดีของมนุษย์ตามแบบยูเจนิคส์ หรือหลักของการคัดเลือกพันธุกรรมที่ดีของมนุษย์เพื่อสร้างประชากรซึ่งประกอบไปด้วยคนที่มีพันธุกรรมที่ดีขึ้นต่อไป และโครงการทดลองเรื่องพันธุกรรมในเซลล์ของมนุษย์ (the human genome project) ซึ่งมีอิทธิพลต่อความคิดเรื่องการส่งผ่านคุณลักษณะที่พึง/ไม่พึงประสงค์ไปยังทายาท และทำให้แม้แต่การคบหากันในรูปแบบความสัมพันธ์แบบโรแมนติกหรือการคบหากันแบบคู่รักของคนพิการนั้นก็ยังเป็นสิ่งที่ไม่พึงปรารถนาเช่นกัน เนื่องจากอาจทำให้คนนึกเชื่อมโยงไปถึงการมีบุตรที่ไม่พึงปรารถนาต่อไปได้ (Siebers, 2008, p. 142)

จากสิ่งที่กล่าวมาข้างต้นแสดงให้เห็นว่าคนพิการมักจะถูกเหมารวมว่าไม่มีความสามารถที่เหมาะสมและไม่ควรมีส่วนเกี่ยวข้องในปริศนาลึกลับเรื่องเพศวิถี กระนั้นก็ตาม ความพิการมีหลากหลายประเภท ยกตัวอย่างเช่น ความพิการทางการมองเห็น ความพิการทางการได้ยิน ความพิการทางสติปัญญาและการเรียนรู้ และความพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหว เป็นต้น ซึ่งความพิการในแต่ละกลุ่มอาการก็ถูกมองในแง่ลบในลักษณะที่แตกต่างกันออกไปในรายละเอียด อย่างเช่นในส่วนของคนพิการทางการเคลื่อนไหวหรืออัมพาตมักถูกเหมารวมว่าพัฒนาการทางเพศของพวกเขาหยุดชะงักลง (Siebers, 2008, p. 143) รวมทั้งปัจจัยด้านเพศสถานะของคนพิการที่มีผลต่อการสร้างความหมายในเชิงลบที่แตกต่างกันเนื่องจากความคาดหวังของสังคมที่มีต่อบุคคลแต่ละเพศนั้นไม่เหมือนกัน งานวิจัยเรื่องนี้เลือกศึกษาเรื่องเล่าของคนพิการหญิงและชายที่มีความพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหว จึงขอมุ่งไปที่ประเด็นที่มีความเกี่ยวข้องกับตัวบทซึ่งได้แก่ มายาคติเรื่องเพศวิถีของผู้พิการหญิงและชายดังนี้

คนพิการโดยรวมมักถูกมองว่าเป็นบุคคลที่ถูกตัดขาดจากเรื่องเพศ นั่นคือการไม่มีอารมณ์ความรู้สึกและไม่มีความต้องการทางเพศ ความเชื่อที่ฝังแน่นเหล่านี้จะนำไปสู่มายาคติอันหลากหลายเกี่ยวกับเรื่องเพศวิถีของผู้พิการ ในกรณีของผู้พิการหญิงที่มีความพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหว พวกเธอตกเป็นเป้าของการมองในแง่ลบเนื่องจากสิ่งที่เห็นได้ชัดเจนนั่นก็คืออุปสรรคในการเคลื่อนที่ การเคลื่อนย้ายร่างกายที่ไม่เป็นไปตามมาตรฐานด้วยการนั่งรถเข็นวีลแชร์ รวมถึงการนั่งหรือนอนติดที่ซึ่งถูกมองว่าไม่มีเส้นหัดตั้งดูดีทางเพศไม่เหมือนเรือนร่างที่ตั้งตรง (upright) และก้าวเดินตามความสวยงามแบบอุดมคติ อีกทั้งยังเป็นสิ่งที่เน้นย้ำถึงความแนบเนียน (passive) มิใช่ผู้กระทำซึ่งคล้ายกับลักษณะความเป็นหญิง (femininity) ที่เป็นแบบภาพเหมารวม และมักจะถูกมองว่ามีลักษณะเหมือนเด็ก (childlike) ซึ่งควรจะได้รับการดูแลทะนุถนอมเอาใจใส่และได้รับการปกป้อง จึงยังถูกมองว่าปราศจากความต้องการเพศมากขึ้นไปอีก แต่ในอีกมุมหนึ่งถ้าความปรารถนาหรือความต้องการทางเพศได้รับการปลดปล่อยออกมาจากผู้พิการหญิง เธอจะถูกมองว่ามีความต้องการทางเพศสูงล้นเกินขอบเขต (oversexed) เข้าข่ายวิตถาร (perverted) จนกลายเป็นปัญหา มายาคติเช่นนี้ถือเป็นเรื่องที่น่าพาดพิงมาสู่พวกเธอได้ เพราะความเข้าใจผิดที่คิดว่าพวกเธอพึงพอใจกับความต้องการทางเพศที่ล้นเกินนั้นอาจนำมาซึ่งการล่วงละเมิดทางเพศ (sexual abuse) และถึงแม้ว่าจะถูกมองว่ามีความต้องการและมีความสัมพันธ์ทางเพศได้ในบางกรณี แต่ก็ยังถูกมองในแง่ลบอีกเช่นกันว่ากระบวนการในการมีความสัมพันธ์ทางเพศนั้นไม่ใช่ของจริงและไม่ถูกต้องตามหลักปฏิบัติซึ่งควรกระทำในรูปแบบของการสอดใส่ (penetrative sex) ผู้พิการหญิงที่มีได้มีความสัมพันธ์ทางเพศในลักษณะนี้เพราะไม่สามารถใช้ผัสสะบริเวณอวัยวะ

ดังกล่าวหรือขยับเขยื้อนร่างกายให้เป็นไปตามกลไกการมีความสัมพันธ์ทางเพศแบบบรรทัดฐานได้ อาจรู้สึกว่าคุณเองมีข้อบกพร่องคิดว่าเรื่องเพศสัมพันธ์เป็นสิ่งที่ไม่เหมาะกับตัวเองและไม่สามารถไปสู่จุดนั้นได้ และอาจมองว่าเรื่องนี้ส่งผลต่อการทำหน้าที่คนรักหรือภรรยาที่ไม่สามารถเติมเต็มความสุขให้กับคนรักหรือสามีได้อย่างเต็มที่ นอกจากนี้ความเชื่อที่ว่าความพิการจากแม่สามารถถ่ายทอดไปสู่บุตรได้ทำให้ผู้พิการหญิงถูกมองว่าจะเป็นผู้ให้กำเนิดทารกที่มีความพิการ เช่นเดียวกันกับตน ดังนั้นจึงไม่เหมาะสมที่เป็นหน่วยการผลิตประชากรที่มีคุณภาพให้แก่สังคม และถึงแม้จะมีบุตรแต่เธอก็ถูกตัดสินใจจากสังคมไปก่อนแล้วว่าจะไม่สามารถดูแลเอาใจใส่บุตรที่เกิดมาได้เช่นเดียวกับคนเป็นแม่ที่ไม่พิการ

ทัศนคติของคนในสังคมที่มีต่อเรื่องเพศวิถีของคนพิการหญิงและชายมีลักษณะร่วมกัน บางประการ ในขณะที่เดียวกันก็มีความแตกต่างอย่างเห็นได้ชัดเนื่องจากความคาดหวังของสังคมที่มุ่งให้เพศชายมีความเป็นผู้นำและใช้พลังกำลังมากกว่าเพศหญิง ความสามารถในการทำหน้าที่และอำนาจในการควบคุมจัดการของเพศชายตามบรรทัดฐาน (normative functioning and control) และความเป็นชายตามแนวคิดกระแสหลักที่ครอบงำสังคมวัฒนธรรม (hegemonic masculinity) คือคุณลักษณะสำคัญที่เป็นสิ่งกำหนดว่าผู้ชายคนนั้นมีความน่าพึงปรารถนามากน้อยเพียงใดในสังคมอเมริกัน ผู้ชายทั่วไปรวมทั้งผู้พิการเพศชายต้องเผชิญกับและแบกรับความคาดหวังของสังคมที่มีต่อคุณลักษณะดังกล่าว สิ่งเหล่านี้ได้สร้างแรงกดดันที่ยังก่อให้เกิดการสร้างมายาคติต่อผู้ชายทั่วไปโดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้พิการเพศชายในสังคมอเมริกัน (Shutterworth, 2007, p. 187)

ผู้พิการทางกายเพศชายถูกมองว่ามีข้อจำกัดในการเคลื่อนไหวซึ่งส่งผลต่อการปฏิบัติหน้าที่ในฐานะผู้ชายในลักษณะต่างๆรวมถึงอำนาจในการควบคุมจัดการในแบบที่ผู้ชายควรมี ในลักษณะที่คล้ายกับความพิการทางกายของผู้หญิง ความพิการทางกายของผู้พิการเพศชายจึงได้รับการเชื่อมโยงกับความเป็นเด็ก เพราะเด็กคือบุคคลยังไม่มีพัฒนาการที่สมบูรณ์และยังอยู่ในวัยที่ยังไม่บรรลุนิติภาวะ ดังนั้นจึงไม่สามารถตัดสินใจและทำกิจกรรมบางอย่างด้วยตัวเองได้ ความสามารถในการจัดการของผู้พิการเพศชายซึ่งถูกจัดอยู่ในระดับเดียวกับเด็กส่งผลโดยตรงต่อการมองในเชิงให้คุณค่าต่อเรื่องเพศวิถีของผู้พิการชาย นอกจากนี้โดยทั่วไปเด็กในสังคมอเมริกันมิได้ถูกมองว่าอยู่ในช่วงวัยที่ข้องเกี่ยวกับการมีความสัมพันธ์ทางเพศ ในแง่ที่ผู้พิการทางกายเพศชายจึงถูกมองอย่างเหมารวมว่าปราศจากความรู้สึกทางเพศหรืออีกนัยหนึ่งถูกมองว่าไม่มีความเป็นผู้ใหญ่ (Shutterworth, 2007, p. 187)

นอกจากนี้ความคาดหวังของสังคมที่มีต่อความเป็นชายในสังคมอเมริกันก็เป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่มีผลอย่างมากโดยได้สร้างแรงกดดันและภาระอันหนักหน่วงให้กับผู้พิการทางกายเพศชาย โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ที่รับเอาทัศนคติเรื่องความเป็นชายแบบกระแสหลักมาเป็นหลักยึดในการปฏิบัติ โดยที่เขาต้องใช้ความพยายามอย่างยิ่งยวดเพื่อที่จะชดเชยกับสิ่งที่สังคมตีตราและตัวเขาคิดว่าเป็นข้อบกพร่องไม่สมบูรณ์ของร่างกายเพื่อให้เข้าใกล้บรรทัดฐานทางสังคมและได้รับการยอมรับจากสังคมในที่สุด ลักษณะความเป็นชายที่สังคมอเมริกันคาดหวัง ได้แก่ ความสามารถในการแข่งขัน ความแข็งแรง ความแข็งแกร่ง ความสามารถในการควบคุมจัดการ ความกล้าแสดงออก ความเป็นผู้นำ และความเป็นอิสระ เป็นต้น คุณลักษณะเหล่านี้จะถูกแสดงออกผ่านรูปลักษณะภายนอกและทักษะในการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น และยังคงถูกมองว่าเป็นคุณสมบัติที่สำคัญมากในการเจรจาติดต่อธุรกิจ การกีฬา การคบหากัน และในบริบทอื่นๆที่สื่อถึงศักยภาพของเพศชายในจินตนาการทางวัฒนธรรมของสังคมอเมริกัน (Shutterworth, 2007, p. 190) ความคาดหวังของสังคมที่มีต่อลักษณะความเป็นชายข้างต้นตั้งอยู่บนฐานคิดการแบ่งแยกคนโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน ดังจะเห็นได้ว่าความสมบูรณ์แข็งแรงทางร่างกายได้ทำหน้าที่เป็นตัวชี้วัดคุณลักษณะที่เป็นนามธรรมบางประการซึ่งแท้จริงแล้วอาจจะไม่จำเป็นต้องผูกโยงกันเสมอไป ในขอบเขตของเรื่องเพศวิถี ผู้พิการทางกายเพศชายจึงถูกมองว่าไม่มีความเหมาะสมทั้งด้านคุณวุฒิและวัยวุฒิ ผู้พิการเหล่านี้ถูกมองว่าไม่มีความรู้สึกลงทางเพศในระดับเดียวกับเด็กจึงไม่สามารถแม้แต่จะสำเร็จความใคร่ด้วยตัวเอง ทำหน้าที่เป็นฝ่ายรุกตามบทบาทเพศชายแบบฉบับไปจนถึงการไม่มีความสามารถเหมาะสมที่จะเป็นคนรักและหัวหน้าครอบครัวอีกด้วย

4.2 เพศวิถีที่หลากหลายและรุ่มรวยในบันทึกความทรงจำความพิการ

เมื่อพิจารณาเรื่องแนวคิดเรื่องความสามารถทางร่างกายและมายาคติเรื่องเพศวิถีของคนพิการข้างต้นแล้ว อาจกล่าวได้ว่าบันทึกความทรงจำทั้งสี่เรื่องทำหน้าที่รื้อถอนมายาคติเรื่องเพศวิถีของคนพิการโดยเฉพาะคนพิการทางการเคลื่อนไหว ผู้เขียนถ่ายทอดเรื่องราวของความรักความพอใจของตนเองและตั้งใจสอดแทรกเรื่องราวชีวิตของคนพิการคนอื่นๆเข้ามาในฐานะผู้ร่วมชุมชนคนพิการ ทำให้ผู้อ่านรับรู้ถึงเพศวิถีของคนพิการนั้นไม่จำเป็นต้องเป็นไปตามมายาคติของสังคมซึ่งได้รับอิทธิพลจากแนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน โดยเฉพาะอย่างยิ่งมายาคติเรื่องการไม่มีความรู้สึกลงทางเพศ ความสามารถในการมีความรักความสัมพันธ์แบบโรแมนติกและประสบการณ์ทางเพศ รวมถึงความสามารถในการมีบุตรและบทบาทการเป็นพ่อแม่ของคนพิการอีกด้วย อีกทั้งยังนำเสนอให้เห็นว่าวิถีชีวิตทางเพศของคนพิการไม่จำเป็นต้องยึดโยง

อยู่กับเพศวิถีแบบบรรทัดฐาน (normative sexuality) หากแต่สามารถสร้างวิถีปฏิบัติที่มีลักษณะเฉพาะตัว เปิดกว้าง และสร้างสรรค์จากการทดลองและปรับประยุกต์จากสภาวะทางร่างกายและจิตใจของคนพิการแต่ละคนหรือในคูรักรักแต่ละคู่

4.2.1 อารมณ์ปรารถนาและชีวิตรัก: ความสามารถในการเข้าถึงอารมณ์รักและความรู้สึกทางเพศ

อารมณ์ความรู้สึกใคร่ปรารถนาและชีวิตรักของคนพิการทางกายได้รับการบอกเล่าผ่านบันทึกความทรงจำทั้งสิ้นเรื่อง มิติของความเป็นมนุษย์ที่มีเลือดเนื้อ ความรู้สึก ความต้องการทางเพศถูกถ่ายทอดออกมาด้วยท่วงทำนองที่แตกต่างกันออกไป โดยที่ในตัวบทบางเรื่องมีทั้งประสบการณ์ที่ผู้เขียนเลือกที่จะกล่าวถึงประสบการณ์ดังกล่าวอย่างเปิดเผย ให้รายละเอียดที่ชัดเจน ตรงไปตรงมา ขณะที่ในตัวบทอีกกลุ่มหนึ่งผู้เขียนถ่ายทอดประสบการณ์ดังกล่าวโดยมิได้เจาะจงลงลึกถึงรายละเอียด แต่ก็มีการนำเสนอที่แฝงนัยให้ผู้อ่านได้พินิจพิจารณา การนำเสนอเรื่องเพศวิถีของคนพิการที่มาจากประสบการณ์และมุมมองของคนพิการเองแสดงถึงการได้กลับความคิดเชิงลบที่มีต่อเรื่องดังกล่าว ความพยายามในการกำหนดและสร้างสรรค์เรื่องเพศวิถีในแบบของตนเองซึ่งอาจมีได้หลายแบบ ทั้งแบบที่ใกล้เคียงกับรูปแบบความสัมพันธ์แบบโรแมนติกตามบรรทัดฐานของสังคมโดยทั่วไป ไปจนถึงรูปแบบความสัมพันธ์ทางเพศที่แตกต่างจากรูปแบบบรรทัดฐานตามความคิดกระแสหลักในสังคมเกี่ยวกับเรื่องเพศวิถีอันสืบเนื่องมาจากความหลากหลายของร่างกายของคนพิการ และการทำทนายให้ผู้อ่านได้พินิจพิจารณาสิ่งที่สังคมอาจมองว่าเป็นเรื่องต้องห้ามสำหรับคนพิการ

4.2.1.1 ตัวบทที่มีกลวิธีการเล่าประสบการณ์ทางเพศแบบเปิดเผยชัดเจน

ลินตัน แมร์ส และแมตต์ลินใช้เรื่องเล่าเป็นพื้นที่ในการได้กลับมาขยายคติเรื่องเพศวิถีของคนพิการทางกายอย่างตรงไปตรงมา พวกเขาบอกเล่าเรื่องราวความรักความสัมพันธ์ได้อย่างชัดเจน เห็นภาพในเรื่องของอารมณ์ความรักความปรารถนาและความสัมพันธ์ของคูรักระหว่างคนพิการและไม่พิการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเรื่องเล่าของแมตต์ลินที่นำเสนอชีวิตทางเพศตั้งแต่วัยเด็กจนกระทั่งเขามีครอบครัว มิติที่ชัดเจนแจ่มแจ้งในเรื่องเพศวิถีที่ได้รับการถ่ายทอดผ่านบันทึกความทรงจำ ความพิการของผู้เขียนแต่ละคน แสดงถึงการได้กลับอคติทางวัฒนธรรมในเรื่องเพศวิถีของคนพิการอย่างมีประสิทธิภาพ รวมทั้งช่วยรื้อถอนมายาคติในเรื่องดังกล่าวที่มีต่อคนพิการโดยเฉพาะคนพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหว

My Body Politic บอกเล่าเรื่องราวความรักความสัมพันธ์ระหว่างลินตันและคนรักอย่างตรงไปตรงมาทั้งกับอดีตคนรักที่ชื่อริก (Rick) และคู่รักคนต่อมาที่ชื่อเดวิด (David) ซึ่งเธอและเขาได้แต่งงานใช้ชีวิตคู่ร่วมกันฉันสามีภรรยาในเวลาต่อมา เรื่องเล่านำเสนอให้เห็นว่าคนพิการมีความสามารถที่จะสร้างความรักความสัมพันธ์แบบโรแมนติค มีความสัมพันธ์ทางเพศกับคู่รักที่ไม่ใช่คนพิการ และมีชีวิตรักที่นำไปสู่การแต่งงาน ซึ่งเป็นประสบการณ์ที่ใกล้เคียงกับจินตนาการรูปแบบความสัมพันธ์ทางเพศของคนทั่วไปที่ใกล้เคียงกับเพศวิถีแบบบรรทัดฐาน โดยประสบการณ์ที่ได้รับการถ่ายทอดในบันทึกความทรงจำแสดงให้เห็นว่าความพิการเป็นเพียงปัจจัยหนึ่งในอีกหลากหลายปัจจัยที่มีผลต่อการใช้ชีวิตคู่ร่วมกันของคู่รัก ลินตันถ่ายทอดให้เห็นถึงความสัมพันธ์ระหว่างเธอและริกที่เริ่มก่อตัวขึ้นในระหว่างที่เธอใช้ชีวิตอยู่ในสถานฟื้นฟูสมรรถภาพ ริกเป็นคนรักของแครอล (Carol) ซึ่งเป็นเพื่อนสนิทของเธอและจอห์น (John) สามีที่เธอแต่งงานด้วยตั้งแต่อายุยังน้อย แครอล จอห์น และเธอประสบอุบัติเหตุทางรถยนต์ขณะเดินทางจากเมืองบอสตัน (Boston) มลรัฐแมสซาชูเซตส์ (Massachusetts) เพื่อเข้าร่วมประท้วงการต่อต้านการทำสงครามในประเทศเวียดนามที่วอชิงตัน ดี.ซี. (Washington, D.C.) เธอเป็นเพียงคนเดียวที่รอดชีวิตจากเหตุการณ์ครั้งนั้น เธอเล่าว่าริกมักจะหาเวลามาเยี่ยมเธออยู่เสมอตั้งแต่เธอเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลและสถานฟื้นฟูสมรรถภาพ ในเวลาต่อมา เธอและเขาใช้เวลาทำกิจกรรมร่วมกันตามลำพังเวลากลางคืนในสถานฟื้นฟูสมรรถภาพ ทั้งสองคนนั่งกุมมือกันพร้อมกับพูดคุยกันเบาๆ และบางครั้งก็ชวนกันออกไปดื่มกาแฟหรือไปเดินเล่นที่สวนสาธารณะใกล้ๆ นอกจากนี้ริกก็เข้าร่วมพูดคุยกับกลุ่มเพื่อนๆ คนพิการที่เข้ามาฟื้นฟูสภาพร่างกายเช่นเดียวกับเธอ เมื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพสิ้นสุดลง ลินตันจึงย้ายกลับมาอยู่ที่อพาร์ทเมนต์ ริกก็มาหาเธอบ่อยขึ้น พวกเขาทำกิจกรรมที่คู่รักทั่วไปทำร่วมกัน เช่น ชวนกันออกไปเดินเล่นในสวนสาธารณะ ไปชมภาพยนตร์ และจับจ่ายซื้อของเข้าครัวเพื่อมาทำอาหารรับประทานด้วยกัน และเมื่อกลับมาถึงอพาร์ทเมนต์วันหนึ่งเธอและริกมีความสัมพันธ์ที่ลึกซึ้งด้วยกัน ลินตันบอกกับผู้อ่านอย่างไม่ปิดบังถึงการมีความสัมพันธ์ทางเพศโดยเธอกล่าวว่า “ริกค้างคืน” (“Rick spent the night.”) “กับฉัน” (“With me.”) “บนเตียงของฉัน” (“In my bed.”) “พวกเราทำเพศสัมพันธ์” (“We made love.”) หลังจากที่ห่างหายจากการมีเพศสัมพันธ์ไปช่วงหนึ่ง เนื่องจากเธอต้องเข้ารับการรักษาฟื้นฟู เธอเล่าว่าหลังจากการมีความสัมพันธ์ทางเพศครั้งแรกหลังจากที่เว้นระยะจากการมีเพศสัมพันธ์ไปนาน เธอก็ไม่ได้รู้สึกว่ายุงยากนักแต่ก็ยอมรับว่ามีช่วงเวลาที่ดีซัด เศร้า และโดดเดี่ยวเมื่อตอนที่นึกจะอายใจกับร่างกายที่เปลี่ยนไปและขาทั้งคู่ที่ไม่เป็นใจ แต่ถึงกระนั้นเธอก็สามารถต่อสู้และเอาชนะความอึดอัดใจเหล่านั้นไปได้เมื่อเวลาผ่านไป ลินตันให้คุณค่ากับสิ่งเหล่านี้โดยมองว่าเป็นช่วงเวลาที่ดีเหมือนจะบริสุทธิ์ผุดผ่อง รู้สึกถึงการเป็น

ส่วนหนึ่งของมันและกัน ไม่ได้เกิดจากสถานการณ์ที่บังคับให้คนสองคนต้องพึ่งพิงกันและกัน (Linton, 2006, p. 25) ลินตันกล่าวอย่างพิงใจว่า “ฉันได้เรียนรู้ว่าส่วนนั้นมีขนาดพอดีเหมือนก่อน และความพึงพอใจกลับยังเป็นสิ่งที่หอมหวานมากขึ้นกว่าเดิม หลังจากการขาดหายไปนาน และสำหรับความนุ่มนวลและความรักที่พวกเราค้นพบในกันและกัน”⁶⁰ คำชี้แจงดังกล่าวแสดงให้เห็นว่าผัสสะบริเวณอวัยวะดังกล่าวยังคงทำหน้าที่ได้ดีและเธอเองก็พึงพอใจในกิจกรรมทางเพศเป็นอย่างดี ตรงกันข้ามอย่างสิ้นเชิงกับมายาคติเรื่องเพศวิถีที่มีต่อคนพิการโดยรวมที่มองว่าพวกเขาไม่มีความรู้สึกและความต้องการทางเพศ นอกจากนี้ยังมองว่าผู้หญิงที่มีความพิการทางการเคลื่อนไหวมีพัฒนาการทางเพศที่หยุดชะงักลง ในกรณีของลินตันนอกจากจะแสดงให้เห็นว่าความรู้สึกทางเพศของเธอมีได้ชะงักงันแล้ว ความปรารถนาและความต้องการทางเพศก็ยังคงคุกรุ่นอยู่ และมีความพึงพอใจมากกว่าเมื่อก่อน และเมื่อพิจารณาจากคำบอกเล่าของเธอ ผู้อ่านสามารถรับรู้ได้ว่าลักษณะความสัมพันธ์ทางเพศข้างต้นอยู่ในรูปแบบการสอดใส่ (penetration) ซึ่งเป็นรูปแบบที่ถือเป็นบรรทัดฐานในการมีเพศสัมพันธ์ระหว่างชายหญิงที่คนพิการทางการเคลื่อนไหวมักถูกมองอย่างเหมารวมว่าไม่สามารถไปสู่จุดนั้นได้เนื่องจากอุปสรรคในการเคลื่อนที่ การขยับเขยื้อนร่างกาย และข้อจำกัดเรื่องผัสสะของอวัยวะดังกล่าวซึ่งไม่จำเป็นต้องเป็นเช่นนั้นเสมอไป และถึงแม้คนที่ไม่ได้มีเพศสัมพันธ์แบบที่ใช้อวัยวะดังกล่าวก็ไม่ได้ถือว่าเป็นเรื่องที่ควรถูกมองอย่างลดทอนคุณค่าหรือประเมินว่าดีด้อยมากน้อยไปกว่ากันแต่อย่างใด ดังเช่นที่ผู้เขียนได้ออกตัวว่าประสบการณ์ชีวิตของเธอมีใช้ภาพแทนของคนพิการทั้งหมด เรื่องเล่าของลินตันแสดงให้เห็นว่าเธอเป็นผู้หญิงพิการทางการเคลื่อนไหวคนหนึ่งที่สามารถเข้าถึงปฏิสัมพันธ์ทางเพศแบบดังกล่าวได้ โดยเธอยอมรับว่ากลไกการเคลื่อนไหวของร่างกายที่เปลี่ยนไปมีผลทำให้กิจกรรมทางเพศติดขัดอยู่บ้าง แต่เธอก็สะท้อนให้เห็นว่ากิจกรรมทางเพศสามารถสำเร็จลุล่วงได้ด้วยทำให้เวลา การทดลองและการปฏิบัติซ้ำๆ ด้วยระยะเวลาจึงทำให้เกิดการปรับเปลี่ยนพลิกพลางของทั้งสองฝ่ายและนำมาซึ่งความสุขทางเพศในชีวิตรักได้

เรื่องเล่านำเสนอภาพคนพิการและคู่รักที่ไม่ใช่คนพิการที่ร่วมสร้างช่วงเวลาที่มีค่า น่าประทับใจ มีความสุขและผ่อนคลายร่วมกัน ซึ่งตอบได้ความเข้าใจผิดที่มีต่อความสัมพันธ์ระหว่างคู่รักคนพิการและไม่พิการที่ว่าชีวิตรักของคู่รักที่มีลักษณะดังกล่าวคงจะไม่มีความสุขเช่นคู่รักทั่วไปที่ทั้งสองคนเป็นคนไม่พิการ ลินตันถ่ายทอดให้ผู้อ่านเห็นภาพความใกล้ชิดผูกพันระหว่างเธอและรักที่ได้รับการสานต่อมาเรื่อยๆ โดยกล่าวถึงช่วงเวลาที่ทั้งคู่เดินทางไปท่องเที่ยวและพักผ่อน

⁶⁰ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...I learned that the parts fit like they had before, and the pleasure was the sweeter after the long absence and for the tenderness and love we found with each other.” (Linton, 2006, p. 25)

ต่างมลรัฐด้วยกัน ทั้งสองคนเข้าพักโรงแรมแบบที่มีห้องนอนติดกับที่จอดรถ (motel) ห้องที่พวกเขาพักมีสระว่ายน้ำหน้าห้อง พวกเขาใช้เวลาผ่อนคลายด้วยการนั่งหน้าห้องในชุดกางเกงขาสั้น ในขณะที่นั่งรับประทานแซนวิช ทันใดนั้นริกก็อุ้มเธอจากรถเข็นวีลแชร์แล้วกระโดดลงสระว่ายน้ำ และโน้มน้าวว่าเธอและเขาสามารถลอยตัวได้ เขาปล่อยให้เธอลอยตัวด้วยตัวเอง เธอหมุนตัวกลับแล้วเริ่มแกว่งแขนที่แข็งแรงขึ้นตื้นๆ เธอตีกรรเชียงในตอนแรกเพื่อที่จะให้ศีรษะอยู่เหนือน้ำ แล้วเริ่มกอดศีรษะลงน้ำ ยกแขนขาขึ้นเอื้อมไปข้างหน้าแล้วก็วกน้ำ ลำตัวโผล่ขึ้นระดับผิวน้ำ ตามมาด้วยขาทั้งสองข้าง แล้วเธอก็ว่ายน้ำไปยังอีกฝั่งของสระ (Linton, 2006, p. 30) นอกจากนี้จะทำให้ผู้อ่านได้สัมผัสกับบรรยากาศที่อบอุ่นไปด้วยความสุขอันอบอุ่นของคู่รักแล้ว ลินตันในฐานะผู้เขียนคนพิการทางกายไม่ละเลยที่จะให้รายละเอียดของการใช้ร่างกายในการประกอบกิจกรรมต่างๆ ในชีวิตประจำวัน ในกรณีของการว่ายน้ำ คนทั่วไปอาจไม่สามารถจินตนาการได้ว่าคนพิการทางการเคลื่อนไหวจะสามารถทำกิจกรรมนี้ได้อย่างไร อาจกล่าวได้ว่าผู้เขียนที่เป็นคนพิการเท่านั้นที่จะสามารถถ่ายทอดรายละเอียดเล็กๆ น้อยๆ แต่สำคัญมากในทุกมิติของชีวิตเช่นนี้ได้ อย่างไรก็ตาม ในเวลาต่อมาความสัมพันธ์ระหว่างลินตันและริกก็ได้ยุติลง เธอไม่ได้กล่าวถึงสาเหตุของการเลิกทำ แต่กล่าวโดยรวมว่าเธออยู่ในช่วงที่ยุงและต้องเผชิญกับหลายสิ่งที่เกิดขึ้น ณ ตอนนั้น เธอปล่อยให้เวลาผ่านไปอย่างรวดเร็วโดยไม่ได้คุยกับใครอย่างจริงจัง รายละเอียดเหล่านี้แสดงให้เห็นว่าชีวิตคนคนหนึ่งก่อปรด้วยช่วงเวลาแห่งความสุข สมหวัง ผิดหวัง เลิกทำ คดเคี้ยวกันไป ซึ่งล้วนเป็นองค์ประกอบของความรักความสัมพันธ์ที่ทั้งคนพิการและไม่พิการต่างก็มีประสบการณ์ร่วมกัน และแน่นอนว่าอารมณ์ความรู้สึกรักใคร่ปรารถนาอันลึกซึ้งซึ่งก็ได้จำกัดเฉพาะในความสัมพันธ์ของคนไม่พิการเท่านั้น

นอกจากนี้ เรื่องเล่าของลินตันยังนำเสนอให้เห็นถึงความเป็นไปได้ในเรื่องความรัก ความสัมพันธ์ของคนพิการที่นำไปสู่การแต่งงาน ผู้เขียนกล่าวย้อนรำลึกถึงงานแต่งงานของเธอและเดวิดในบรรยากาศงานเลี้ยงสังสรรค์เฉลิมฉลองที่เต็มไปด้วยความสุขสนุกสนานริมสระน้ำชั้นบนสุดของพาร์ตเมนต์ในนิวยอร์ก (New York) แยกหรือหลายคนเปลี่ยนชุดเป็นชุดว่ายน้ำตามที่ระบุในบัตรเชิญว่า “Bathing Suit Optional” และกระโดดลงสระน้ำที่เต็มไปด้วยเตียงและของเล่นอย่างอื่น บนเวทีคู่บ่าวสาวถ่ายทอดประสบการณ์ของทั้งคู่ให้ผู้ร่วมงานได้รับฟัง (Linton, 2006, p. 130) นอกจากภาพของงานแต่งงานระหว่างคนพิการและไม่พิการที่อุ่นอวลไปด้วยไอรัก ผู้เขียนถ่ายทอดความตื้นดำในโมงยามของการดื่มหน้าผิงพระจันทร์ที่คิวบา (Cuba) ที่คู่รักเดินชมเมือง เยี่ยมชมมหาวิทยาลัย เพลิดเพลินกับการชมเปียโน (piano) แวะร้านหนังสือ ดื่มเหล้ารัม (rum) ในบาร์ริมสระว่ายน้ำ พักโรงแรมริมทะเล และประสบการณ์ที่เธอและเดวิดได้เข้าไปดูงาน

แสดงบัลเลต์ (ballet) ที่จัดขึ้นเพื่อเฉลิมฉลองให้แก่นักเต้นบัลเลต์ผู้เป็นตำนานชาวคิวบาโดย บังเอิญ เมื่องานแสดงจบเดวิดได้ทำให้เธอประหลาดใจและประทับใจด้วยการมอบดอกกุหลาบแก่ เธอ (Linton, 2006, p. 131) ภาพความประทับใจที่ผู้อ่านสามารถสัมผัสได้แสดงให้เห็นว่าคนพิการ มีความอภิมอภิมในชีวิต ความพิการมิได้ปิดกั้นคนคนหนึ่งจากความสามารถที่จะมีความรัก ความสุข และความรื่นรมย์ในงานและช่วงเวลาสำคัญในชีวิตคู่

หลังจากช่วงเวลาแห่งความประทับใจผ่านพ้น การเริ่มต้นชีวิตแต่งงานก็มาถึง แน่นนอนว่า ชีวิตของทั้งคู่มิได้ราบเรียบ ประเด็นเรื่องความพิการของเธอเรียกร้องให้ทั้งสองคนต้องพยายาม ปรับตัวเข้าหากัน ทั้งสองคนไม่ได้เข้าใจกันตั้งแต่ในช่วงสองสามปีแรกของชีวิตสมรส แต่เมื่อเวลา ล่วงผ่านก็สามารถค่อยๆปรับเปลี่ยนเข้าหากันได้อย่างเช่นรู้ว่าจะต้องเคลื่อนที่ไปพร้อมๆกันได้ อย่างไรก็ตามที่ลึกลับน่าประหลาดใจในการใช้ชีวิตประจำวันและเดินทางท่องเที่ยว เธอบอกกับ ผู้อ่านว่ามีเรื่องที่น่าขงหมองใจเล็กน้อยและเรื่องจู้จี้ขี้บ่นแต่สุดท้ายก็รักและคอยปลอบโยนซึ่ง กันและกัน (Linton, 2006, p. 132) นอกจากนี้ เธอกล่าวถึงปมการกลัวการสูญเสียคนรัก เนื่องจาก เธอสูญเสียพ่อตั้งแต่วัยเด็กมากและคนรักคนแรกคือจอห์นในเวลาต่อมา เธอจึงกลัวว่าวันหนึ่งอาจ ต้องสูญเสียเดวิดไปอีกคน แต่เวลาก็ช่วยทำให้เธอรู้สึกผ่อนคลายขึ้น (Linton, 2006, p. 132) สิ่ง เหล่านี้แสดงให้เห็นว่าความพิการเป็นเพียงเรื่องหนึ่งในอีกหลากหลายเรื่องที่มีผลต่อการใช้ชีวิต ร่วมกันของคูรัก คนสองคนที่ตัดสินใจใช้ชีวิตร่วมกันต้องเรียนรู้ที่จะปรับตัวเข้าหากันในหลายๆเรื่อง และแต่ละคูก็มีปัจจัยส่วนบุคคลที่ต้องก้าวผ่านและเติบโตไปด้วยกัน ซึ่งเป็นสิ่งที่คูรักทุกคู่ต่างก็ต้อง เผชิญเช่นเดียวกัน

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ในทำนองเดียวกันกับลินตัน ทว่าเป็นรูปแบบความสัมพันธ์ทางเพศที่ถ้อยห่างจากเพศวิถี แบบบรรทัดฐานมากขึ้น *Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled* นำเสนอให้เห็นว่าความพิการมิได้เป็นสิ่งที่ปิดกั้นคนพิการจากความรู้สึกและความต้องการทางเพศ และคน พิการเองก็มีความสามารถในการสร้างสรรค์บทบาททางเพศในแบบเฉพาะของพวกเขาเอง โดยใช้ วิธีการยอมรับและปรับเปลี่ยนเรียนรู้เพื่อให้ทั้งคู่ก้าวไปสู่ฝั่งแห่งความสุขร่วมกัน แมร์สบอกกับ ผู้อ่านอย่างชัดเจนว่าเธอพึงใจในเรื่องเพศสัมพันธ์อย่างยิ่ง อย่างไรก็ตามก็ดี ผลจากความเจ็บป่วยของ จอร์จ (George) ผู้เป็นสามีส่งผลต่อสมรรถภาพทางเพศของเขาและความสัมพันธ์ทางเพศของทั้งคู่ จอร์จป่วยด้วยโรคมะเร็งผิวหนังหนึ่งเมลานوما (melanoma) ต้องเข้ารับการรักษาเพื่อทำลาย เซลล์มะเร็งด้วยเคมีบำบัดครั้ง รับประทานยาเป็นเวลาห้าปี และฉีดสารอินเตอร์เฟียร์รอน

(interferon) สี่ครั้งเพื่อให้ระบบภูมิคุ้มกันสามารถต่อสู้กับเซลล์มะเร็งได้ ด้วยสาเหตุนี้เจอร์จจึงไม่สามารถยับยั้งการร่วมเพศให้เธอได้ แมร์สก็กล่าวอย่างตรงไปตรงมาว่า

ฉันชอบเรื่องเพศอย่างยิ่ง มาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งในตอนนี่ที่ประเด็นเรื่องพลังอำนาจและความเป็นส่วนตัวที่รบกวนใจฉันเมื่อก่อนนั้นได้คลี่คลายไปเองเมื่อเวลาผ่านไป โชคดีที่ฉันชอบการร่วมเพศกว่าอะไรทั้งนั้น และการรับรู้ที่ฉันจะไม่ได้สัมผัสประสบการณ์นั้นอีกครั้ง ห่อหุ้มฉันไว้ในความเศร้าหมองทางเพศ⁶¹

คำกล่าวของแมร์สแสดงนัยที่ว่าเธอเต็มใจไปด้วยอารมณ์ความรู้สึกทางเพศ ความต้องการทางเพศของหญิงพิการทางการเคลื่อนไหวผู้นี้มีได้มอดใหม่ไปเพราะความพิการ ยิ่งไปกว่านั้นเธอยังรู้สึกเศร้ากับความคิดว่าเธอจะไม่สามารถมีเพศสัมพันธ์ได้ดังเดิมอีก ความรู้สึกทางเพศอันแรงกล้าเหล่านี้สวนทางกับมายาคติเรื่องเพศวิถีที่มีต่อคนพิการอย่างสิ้นเชิงอย่างเช่นการเหมารวมที่ว่าเมื่อเป็นคนพิการก็ไม่สามารถที่จะปฏิบัติภารกิจได้ และเมื่อไม่มีภาคปฏิบัติทางเพศอยู่ในสารบบของจินตนาการของคนไม่พิการแล้ว ก็แสดงว่าคนพิการคงไม่น่าจะมีความอยากได้ใคร่มีในเรื่องเพศ ความคิดเช่นนี้แผ่ซ่านอยู่ในสังคมและบางครั้งก็ถูกส่งผ่านไปยังคนพิการเองอีกด้วย คำยืนยันจากประสบการณ์ของแมร์สถือเป็นกระบอกเสียงหนึ่งที่ส่งผ่านไปยังคนไม่พิการและคนพิการที่ถูกครอบงำด้วยอคติที่มาจากแนวคิดการแบ่งแยกคนโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐานให้รับรู้ถึงความเป็นไปได้ในเรื่องเพศวิถีของคนพิการ

อย่างไรก็ตาม การที่แมร์สและเจอร์จไม่สามารถมีเพศสัมพันธ์กันนั้นเปิดโอกาสให้ทั้งคู่ได้สร้างสรรค์กิจกรรมทางเพศในแบบฉบับของพวกเขาเองโดยไม่ยึดติดกับวัตรปฏิบัติแบบบรรทัดฐาน เมื่อฝ่ายสามีไม่มีความแข็งขันทดเดิม ทว่าผลที่ตามมาจากการที่เขาเสื่อมสมรรถภาพทางเพศก็คือการผลักดันให้สามีภรรยาทั้งคู่ได้ค้นพบและลิ้มลองทางเลือกอื่น ๆ ในการสร้างความใกล้ชิดในชีวิตสมรส แมร์สกล่าวต่อไปว่า “กิจวัตรในการให้การดูแลดูเหมือนจะไม่ได้ทำให้การดึงดูดความสนใจที่มีต่อกันและกันของเราลดลง การไร้ซึ่งสมรรถภาพทางเพศของเจอร์จ ซึ่งมีพื้นฐานทางด้านกายภาพมากกว่าจิตใจ โดยปกติแล้วไม่ทำให้พวกเราคนใดคนหนึ่งหมดกำลังใจที่จะร่วม

⁶¹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “I really do like sex. A lot. Especially now that the issues of power and privacy that vexed me then have resolved themselves with time. Unfortunately, I like intercourse best of all, and the knowledge that I will never experience that again shrouds me in sexual sadness” (Mairs, 1997, p. 52)

รัก...”⁶² อารมณ์ทางเพศถูกโยกย้ายจากการสอดใส่ไปสู่การสอดแทรกความรู้สึกเร่าร้อน (erotic) ในกิจกรรมที่คนทั้งคู่ทำร่วมกันในชีวิตประจำวัน โดยการมีปฏิสัมพันธ์ธรรมดาๆ ก็สามารถนำมาซึ่งการกระตุ้นความรู้สึกทางเพศได้ ดังที่แมร์สทำให้ผู้อ่านเห็นภาพเธอและสามีในอิริยาบถที่ “เขาอาจจะลูบคอของฉันทอนที่นาคาแฟมาให้ และเนื่องจากรถเข็นวีลแชร์ทำให้ฉันอยู่ตำแหน่งเดียวกับระดับความสูงของอวัยวะเพศของเขา ฉันทาจุน่มนันด้วยจุมุกเบาๆเป็นการตอบแทน”⁶³ เมื่อมีลักษณะทางกายภาพที่ไม่เชื่อให้สามารถยืนตัวตรงในระดับความสูงที่ไล่เลี่ยกับสามี การเลือกประยุกต์จากสภาวะที่เป็นอยู่ก็สามารถนำความพึงพอใจมาสู่ทั้งสองคนได้ นอกจากนี้เธอและสามีมักจะมี “บทสนทนาเกี่ยวกับร่างกาย” (corporeal conversation) บ่อยครั้งโดยไม่ค่อยรู้ตัวไม่ว่าทั้งสองจะหมกมุ่นกับการทำอะไรอยู่ (Mairs, 1997, p. 54) ซึ่งถือเป็นการแลกเปลี่ยนที่ปลุกเร้าอารมณ์ทางเพศของกันและกัน วิถีปฏิบัติเหล่านี้แสดงให้เห็นการยอมรับและปรับเปลี่ยนทางเพศที่มาจากการทำข้อตกลงของคนทั้งคู่ ในการที่จะนำทั้งสองก้าวไปในจุดที่มีความสุขร่วมกัน โดยประเด็นสำคัญคือการเลือกที่จะสร้างสรรค์บทบาททางเพศในแบบของพวกเขาเอง และไม่ยึดติดกับรูปแบบหรือวิธีการแบบใดแบบหนึ่งที่คนส่วนใหญ่มองว่าเป็นเพียงไม่กี่ช่องทางที่จะทำได้และไปถึง

ความเจนจัดชัดเจนขึ้นอีกระดับในการเปิดเผยเรื่องเพศวิถีของคนพิการปรากฏให้เห็นใน Miracle Boy Grows up: How the Disability Rights Revolution Saved My Sanity เรื่องเล่าของแมตต์ลินซึ่งเป็นผู้พิการชายเพียงคนเดียวได้แสดงให้เห็นถึงการได้กลับมาคาดหวังคติของสังคมในเรื่องการไม่มีอารมณ์ความรู้สึกทางเพศหรือความสามารถในการมีประสบการณ์ทางเพศ ความสามารถในการมีบุตร และความเหมาะสมในเรื่องบทบาทความเป็นพ่อหรือแม่ของคนพิการ เขาถ่ายทอดเรื่องราวความรักความพอใจที่มีต่อเพศตรงข้ามตั้งแต่วัยเด็กจนโตกระทั่งมีครอบครัวอย่างไม่ปิดบังและเล่าถึงกระบวนการในการจัดวาง ออกแบบ หรือใช้ร่างกายในการแสวงหาความพึงพอใจทางเพศทั้งกับตนเองและผู้อื่นโดยให้รายละเอียดอย่างชัดเจน อาจเพื่อได้กลับรอยประทับเชิงลบของสังคมในเรื่องเพศของคนพิการและแบ่งปันประสบการณ์กับคนพิการคนอื่นๆ นอกจากนี้เขายังได้เห็นถึงความคาดหวังที่สังคมมีในเรื่องความสามารถทางเพศของผู้ชายมากกว่า จึงต้องพิสูจน์

⁶² ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “The routine of caregiving doesn't seem to diminish our attraction; George's impotence, which has a physiological rather than a psychological basis, doesn't usually discourage either of us from lovemaking” (Mairs, 1997: 53)

⁶³ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...he may stroke my neck when he brings me a cup of coffee. And since my wheelchair places me just at the height of his penis, I may nuzzle it in return.” (Mairs, 1997, p. 54)

ให้เห็นอย่างชัดเจนว่าเขามีความสามารถในการประกอบกิจกรรมทางเพศได้จริงๆ โดยสิ่งที่เห็นได้ชัดเจนลำดับแรกก็คือแมตต์ลินเป็นมนุษย์ที่มีความต้องการทางเพศ เขามีอารมณ์ความรู้สึกทางเพศตั้งแต่ในวัยเด็ก แมตต์ลินเล่าว่าเมื่อเขาอายุแปดปี เขามีความสัมพันธ์ฉันคนรักกับเด็กหญิงที่เป็นเพื่อนบ้านชื่อโจนนี่ (Joanie) เมื่อทั้งสองต้องการอยู่กันตามลำพัง แมตต์ลินบอกกับแม่บ้านให้ยกตัวเขาจากรถเข็นวีลแชร์ไปบนเตียงโดยอ้างว่าจะนอน เมื่อแม่บ้านออกไป เด็กสองคนตัดสินใจถอดเสื้อผ้า เขาบอกวิธีถอดกางเกงยีนส์แก่โจนนี่ เพราะเขาไม่สามารถถอดด้วยตัวเองได้ เด็กหญิงเป็นฝ่ายถอดกางเกงก่อนแล้วจึงพยายามทำตามที่เด็กชายบอก แต่สุดท้ายเธอปฏิเสธ แมตต์ลินพยายามให้เธอลองดูโดยเขาบอกว่าเขาไม่เจ็บแต่อย่างใด อย่างไรก็ตามโจนนี่มิได้ทำตามที่เขาบอก อย่างไรก็ตาม แมตต์ลินมิได้คิดลึกซึ้งแต่เป็นไปตามอารมณ์ประสาเด็ก พวกเขาแค่เล่นสนุกและแบ่งปันประสบการณ์ซึ่งกันและกัน กระนั้นก็ตาม เหตุการณ์ในครั้งนี้ก็มีความสำคัญต่อเขาในเรื่องเพศวิถีในอนาคต เขาได้บอกกับตัวเองในเวลาต่อมาว่า “ผมจะไม่ให้ความพิการเข้ามาแทรกเรื่องชีวิตรักพอกับที่ผมจะไม่ให้ความพิการสร้างทางอ้อมในเรื่องการศึกษาหรือเรื่องอื่นๆก็ตาม”⁶⁴ และแม้ว่าจะมีภาวะกล้ามเนื้อฝ่อจากไขสันหลังตั้งแต่กำเนิดทำให้เขาต้องนั่งรถเข็นวีลแชร์ตั้งแต่วัยเยาว์ แต่เขามีได้มีพัฒนาการทางเพศที่หยุดชะงักลงแต่อย่างใด เมื่อเข้าสู่ช่วงวัยรุ่น เด็กชายแมตต์ลินในวัยสิบสี่ปีมีพัฒนาการเพศตามช่วงวัย วิธีการสำเร็จความใคร่ด้วยตัวเอง (masturbation) ในตอนกลางคืนโดยไม่มีใครจับได้ถูกบรรยายไว้ว่า

ลำดับแรก, ผมนอนหงาย ถึงแม้ว่าผมจะไม่สามารถนอนหลับท่านี้ได้ ผมขอให้เอามือทั้งสองวางราบบนต้นขาแต่ละข้าง ผมบอกว่าการนอนสบายกว่าในท่านี้ แล้วผมก็บอกรถวีลแชร์สวัสดีและไฟปิด ประตูเปิดแง้มไว้ ผมมีกำลังมือพอที่ผมจะทำในสิ่งที่ต้องการ หลังจากนั้นผมรอจนกว่าของเหลวแห่งก่อนที่จะเรียกให้มาพลิกตัว⁶⁵

จะเห็นได้ว่าถึงแม้ว่าเขาจะไม่มีความเป็นส่วนตัวมากนัก อีกทั้งไม่มีร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรง แต่คนพิการก็สามารถบริหารจัดการให้เรื่องเพศวิถีเป็นส่วนหนึ่งในชีวิตประจำวันได้เช่นกัน ในช่วง

⁶⁴ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...I'm not going to let my handicap get in the way of my romantic life any more than I let it detour my education or anything else.” (Mattlin, 2012, p. 20)

⁶⁵ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “First, I ask to sleep on my back, though I can't actually sleep that way. I ask to have my hands laid flat on either thigh. I say it's more comfortable that way. Then I say goodnight and the light's turned out, the door partially closed. I have just enough hand strength to do what I need... After, I wait for the spew to dry before calling out to roll over” (Mattlin, 2012, p. 40)

วัยรุ่นตอนปลายก่อนที่เขาจะเข้ามหาวิทยาลัย แมตต์ลินก็ยังคงแสดงให้เห็นถึงการแสวงหาประสบการณ์เรื่องเพศและความรัก เขามีได้มีทำที่น้อยเนื้อต่ำใจในรูปลักษณะของตนเองในฐานะคนพิการแต่อย่างใด เขาออกเดทกับเพื่อนหญิงหลายคน พวกเขาไปรับประทานอาหารด้วยกันหรือบางครั้งก็ไปดูภาพยนตร์ จูบกันในงานสังสรรค์ มีครั้งหนึ่งที่เพื่อนหญิงของเขาทำกระดูกเสื่อหลุด เธอไม่ได้สวมเสื้อชั้นใน และเนื่องจากระดับสายตาดำแหน่งที่นั่งอยู่บนรถเข็นวีลแชร์และระดับหน้าอกเพื่อนของเขาที่นั่งอยู่อยู่ในระดับเดียวกันพอดี แมตต์ลินจึงเห็นหน้าอกของเธอเต็มตา เขาไม่ได้รู้สึกชอบพอเธอมาก่อน แต่ด้วยอารมณ์ในตอนนั้น เขาเข้าไปใกล้ๆเธอ ทั้งสองคนจูบกัน แต่เมื่อเสียงโทรศัพท์ดังขึ้น อารมณ์ความใคร่ก็ถูกขัดจังหวะและปิดฉากลง (Mattlin, 2012, p. 72) จะเห็นได้ว่าความรู้สึกทั้งหมดที่กล่าวมานั้นแสดงถึงอารมณ์ความรู้สึกความปรารถนาทางเพศของคนพิการคนหนึ่งพัฒนาไปตามช่วงวัยซึ่งเป็นประสบการณ์ที่มีได้ต่างจากประสบการณ์ของคนไม่พิการคนอื่นในสังคมแต่อย่างใดและยิ่งไปกว่านั้นยังแสดงให้เห็นถึงความพยายามในการบริหารจัดการร่างกายและความสัมพันธ์กับคนรอบข้างเพื่อให้ตนเองสามารถมีประสบการณ์ทางเพศอย่างที่ต้องการได้โดยมิได้เป็นฝ่ายที่ถูกกำหนดหรือกะเกณฑ์จากผู้อื่นในเรื่องเพศวิถี

ความรู้สึกทางเพศของเขาได้รับการบอกเล่าอย่างชัดเจนขึ้นอีกเมื่อเข้าสู่ช่วงชีวิตนักศึกษาในรั้วมหาวิทยาลัย เขาพบรักกับเจน (Jane) หรือที่เขาเรียกชื่อเธอในเรื่องว่าแมรี่ลอยส์ (MaryLois หรือ ML) ซึ่งเป็นพี่เลี้ยงของเจฟ (Jeff) น้องชายต่างมารดา แมตต์ลินตระหนักขึ้นมาตลอดว่าคนพิการถูกมองว่าไม่มีความรู้สึกทางเพศ (sexless) และไม่มีคุณสมบัติที่เหมาะสม (disqualified) ที่จะมีความสัมพันธ์ทางเพศได้ แต่ในทางปฏิบัติแล้วเขาได้พิสูจน์ให้เห็นว่าเขาได้เป็นเช่นนั้นไม่ เมื่อความสัมพันธ์ระหว่างเขาและแมรี่ลอยส์พัฒนามาถึงจุดที่เขาจะมีความสัมพันธ์ที่ลึกซึ้ง เขาบอกให้แมรี่ลอยส์ถอดเสื้อผ้าให้เขา ในตอนแรกเธอบอกว่าเขาต้องเป็นคนถอดเองเนื่องจากเธอยังติดกับบทบาทที่ผู้ชายต้องเป็นฝ่ายรุก (active) แต่แมตต์ลินไม่สามารถทำเช่นนั้นได้ เนื่องจากเขาไม่มีกล้ามเนื้อแขนที่แข็งแรงพอ เขาบอกว่าถ้าทำได้ก็คงทำให้ และบอกกับเธอว่า

ขอให้คุณรู้ว่าผมมีกล้ามเนื้อที่อ่อนแรง แต่เต็มไปด้วยความรู้สึกต่อการสัมผัส ทุกอย่างดำเนินไปได้ ผมไม่สามารถขึ้นไปบนร่างของคุณ แต่ไม่ต้องห่วงว่าคุณจะทำให้ผมรู้สึกเจ็บ ผมไม่ได้บอบบาง และมันไม่ใช่โรคติดต่อ⁶⁶

⁶⁶ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "You should know that I have weak muscles but full sensation. Everything works. I can't climb on top, but don't worry about hurting me. I'm not delicate. And it's not contagious." (Mattlin, 2012, p. 106)

จะเห็นได้ว่าเพศวิถีของคนพิการนั้นมีลักษณะเฉพาะในแบบของตนเองตามสภาวะความพิการในแบบนั้นๆ ซึ่งอาจไม่ได้เป็นไปตามมาตรฐานร่างกายที่สมบูรณ์ แต่นั่นไม่ได้หมายความว่าคนพิการจะไม่สามารถเข้าถึงอารมณ์ทางเพศและมีความสัมพันธ์ทางเพศได้ เมื่อแมตต์ลินจบการศึกษาระดับปริญญาตรี ทั้งสองคนตัดสินใจย้ายไปใช้ชีวิตร่วมกันที่อพาร์ทเมนต์ในลอสแอนเจลิส (Los Angeles) เชกเช่นคูรักชาวอเมริกันทั่วไป ทั้งสองคนช่วยเหลือซึ่งกันและกันโดยต่างก็ทำหน้าที่ของตนเองโดยพยายามหางานที่แต่ละคนถนัด ท่ามกลางอคติที่สังคมมีต่อคนพิการและความโดดเดี่ยวในช่วงที่เขายังหางานไม่ได้ในสังคมใหม่นั้น แมร์ลอสส์เป็นที่พึ่งทางใจให้แก่เขา และเขาพูดอย่างเปิดเผยว่าเขาก็พึ่งพาเธอในเรื่องความสัมพันธ์ทางเพศเช่นกัน (Mattlin, 2012, p. 117) ต่อมาเมื่อเข้าสู่วัยกลางคน กล้ามเนื้อของเขาเสื่อมลงเรื่อยๆจนทำให้สูญเสียกำลังแขน กระทั่งไม่สามารถสัมผัสได้แม้แมร์ลอสส์ได้แม่เพียงแฉ่วเบา แมตต์ลินและคนรักรู้สึกทรมานเป็นอย่างยิ่ง แต่ในฐานะคนพิการเขาตระหนักถึงเรื่องการปรับตัวมาโดยตลอด ความพิการทำให้เขาและเธอเรียนรู้ถึงเรื่องเพศวิถีที่ไม่จำเป็นต้องเป็นไปตามเพศวิถีแบบบรรทัดฐาน เขาเรียนรู้ที่จะปรับเปลี่ยนกิจกรรมทางเพศโดยการทดลองใช้ของเล่นเพื่อความพึงพอใจทางเพศ (sex toy) ตลอดจนอุปกรณ์ที่ช่วยในเรื่องเพศ (sexual gear) ซึ่งออกแบบมาสำหรับคนพิการ (Mattlin, 2012, p. 138) และเมื่อเขาไม่สามารถใช้มือเพื่อสำเร็จความใคร่แก่ตนเองได้อีกต่อไป เขาทดลองโดยการดูภาพยนตร์แนว วาบหวิว (porn) จำนวนมากผนวกกับการรวบรวมสมาธิ เวลา และกำลังที่พอเหมาะ และแล้วเขาก็ทำได้สำเร็จ เขากล่าวว่า “ผมสามารถสำเร็จความใคร่โดยไม่ใช้มือได้อย่างแท้จริง...มันเหมือนกับฝันเปียกเมื่อคุณตื่นขึ้นมา แต่ว่าดียิ่งกว่า! เป็นการค้นพบที่ยอดเยี่ยมที่สุด...”⁶⁷ อาจกล่าวได้ว่าลักษณะการของการสำเร็จความใคร่โดยไม่ใช้มือนี้ได้ได้กลับภาพเหมารวมเรื่องการสำเร็จความใคร่ด้วยตนเองโดยทั่วไป ซึ่งให้ความสำคัญกับพลังอำนาจของมือที่ถือเป็นอวัยวะที่จำเป็นในการช่วยเหลือเจ้าของมือคู่นั้นให้สำเร็จเสร็จสม จะเห็นได้ว่าแมตต์ลินมีชีวิตรักและมีความสัมพันธ์ทางเพศที่ลึกซึ้ง มีผัสสะที่สนองตอบความพึงพอใจทางเพศ และเรียนรู้ที่จะปรับปรนพฤติกรรมทางเพศเพื่อประคับประคองเพศสัมพันธ์ในชีวิตคู่และความสุขทางเพศในชีวิตสมรส ซึ่งอาจจะสามารถนำมาซึ่งความพึงพอใจและความสุขที่มากกว่าวิถีปฏิบัติทางเพศแบบบรรทัดฐานก็เป็นได้ สิ่งเหล่านี้ต่างจากทัศนคติเชิงลบที่มีต่อคนพิการในเรื่องเพศวิถีอย่างสิ้นเชิง

⁶⁷ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “I can actually masturbate hands-free...It's like a wet dream when you're awake...only better!...The greatest recovery...” (Mattlin, 2012, p. 171)

นอกจากเรื่องการมีอารมณ์ความรู้สึกทางเพศ ความสามารถในการมีประสบการณ์ทางเพศแล้ว เรื่องเล่าของแมตต์ลินยังได้กลั่นแกล้งคิดเรื่องความสามารถในการมีบุตรสืบทอดเผ่าพันธุ์และความพิการของเด็กที่จะเกิดมาอีกด้วยเมื่อชีวิตสมรสดำเนินมาถึงจุดหนึ่ง แมตต์ลินและภรรยาตัดสินใจที่จะมีลูก เขากล่าวว่าในประวัติศาสตร์วัฒนธรรมตะวันตกจนถึงกลางศตวรรษที่ 20 คนพิการถูกบังคับให้ทำหมัน และสังคมไม่คาดหวังให้คนเช่นเขามีทายาท (Mattlin, 2012, p. 148) แต่เขาก็แสดงให้เห็นว่าความพิการมิใช่สาเหตุของการไร้ซึ่งความสามารถในการผลิตทายาทแต่อย่างใด เขามีความสามารถที่จะมีลูกได้ นอกจากนั้น แมตต์ลินยังแสดงให้เห็นถึงความเต็มใจในการยอมรับความพิการที่อาจเกิดขึ้นกับลูกที่จะเกิดมาโดยไม่รู้สึกรู้ว่าเป็นสิ่งที่ไม่พึงปรารถนาหรือเป็นข้อบกพร่องดังเช่นอคติของคนในสังคมที่มีต่อเด็กที่มีความพิการที่จะเกิดจากพ่อแม่ที่มีความพิการตามวิธีคิดแบบยูเจนิคส์อีกด้วย ดังที่แมตต์ลินกล่าวว่า

นานก่อนที่ลูกสาว (Paula) เกิด แม่รีลอยส์และผมปรึกษาหารือกันว่าเราจะทำอย่างไรถ้าลูกมีความพิการ ภาวะกล้ามเนื้อฝ่อจากไขสันหลังหรือไม่ว่าจะเป็นอย่างอื่น ผมบอกว่ามันจะเป็นสิ่งที่ยอดเยี่ยมมาก! จะมีพ่อแม่สำหรับเด็กพิการคู่นี้ที่ดีกว่าพวกเราได้อีกถ้าลูกที่เกิดมาพิการ?⁶⁸

เขาสามารถยอมรับได้ถ้าหากลูกมีความพิการ และกลับมองว่าเป็นเรื่องดีเพราะพ่อที่มีความพิการก็ย่อมรู้วิธีในการเลี้ยงดูที่มีความพิการเช่นเดียวกับตน นอกจากนี้แมตต์ลินยังสอดแทรกความคิดเชิงวิพากษ์ต่อการกำจัดตัวอ่อนที่พิการ (disabled fetuses) ตั้งแต่ในครรภ์มารดาซึ่งเป็นสิ่งที่เขาไม่เห็นด้วยอย่างมาก เนื่องจากเราไม่สามารถล่วงรู้ได้แม้แต่น้อยว่าถ้าเด็กมีชีวิตอยู่แล้วจะเป็นอย่างไร เด็กจะมีความสามารถหรือถนัดด้านใด ภรรยาเขาได้เข้ารับการตรวจขณะตั้งครรภ์ว่าลูกจะมีอาการดาวน์ซินโดรม (Down Syndrome) (อาการกล้ามเนื้อฝ่อจากไขสันหลังไม่สามารถตรวจสอบได้ขณะที่ตั้งครรภ์) หรือไม่ แต่ไม่ใช่เพื่อที่จะกำจัดหรือทำแท้งแต่เพื่อต้องการทราบล่วงหน้าเพื่อที่จะได้เตรียมตัวเท่านั้น (Mattlin, 2012, p. 149) ภาวะกล้ามเนื้อฝ่อจากไขสันหลังเป็นสิ่งที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม แมตต์ลินนั้นเป็นพาหะแต่แม่รีลอยส์ไม่ได้เป็น ลูกที่เกิดมาจึงอาจจะมีอาการหรือไม่มีในสัดส่วนครึ่งต่อครึ่ง (50:50) เมื่อลูกสาวเขาเกิดมาก็พบว่าไม่มีอาการ

⁶⁸ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Long before Paula was born, ML and I’d discussed what we’d do if our baby had a disability. Spinal muscular atrophy or any other. It’d be great! I’d said. What better parents for a cripp kid than us?” (Mattlin, 2012, pp. 148-149)

ดังกล่าวแต่อย่างใด ลูกสาวคนที่สองก็เช่นเดียวกัน ซึ่งก็ไม่ใช่เรื่องสำคัญสำหรับเขาเนื่องจากเขายอมรับได้ไม่ว่าลูกจะมีความพิการหรือไม่ก็ตาม

นอกจากนี้ งานชิ้นนี้ยังแสดงให้เห็นการถึงได้กลับอคติของสังคมในด้านความเหมาะสมในเรื่องบทบาทความเป็นพ่อหรือแม่ของคนพิการ สังคมมักจะมองว่าคนพิการเป็นพ่อแม่ที่เป็นแบบอย่างที่ไม่เหมาะสม (inappropriate role model) ในทำนองเดียวกับที่สุกฤษฎาอธิบายไว้ในเรื่องมุมมองของสังคมที่มีต่อพ่อแม่ที่เป็นคนรักเพศเดียวกัน (สุกฤษฎา จักรปิง, 2555, หน้า 101-105) เนื่องจากคนทั้งสองกลุ่มอาจจะถูกมองว่าไม่มีความสมบูรณ์เพียงพอที่จะเป็นแบบอย่างให้ลูกหรือไม่มีความสามารถเพียงพอในการเลี้ยงดูลูก ทว่าแมตต์ลินได้แสดงให้เห็นว่าเขาทำหน้าที่พ่อในแบบฉบับของเขาเอง เพราะสำหรับคนพิการแล้วนั้น “เพียงเพราะคุณไม่ได้ทำในสิ่งที่พ่อแม่คนอื่น ๆ ทำไม่ได้หมายความว่าความที่คุณไม่เหมาะสมที่จะเป็นพ่อแม่ที่มีบทบาทอย่างเต็มที่ในการเลี้ยงดูลูก”⁶⁹ แม้ว่าเขาจะไม่สามารถทำกิจกรรมที่ใช้ร่างกายเคลื่อนไหวได้ดังเช่นที่พ่อของเขาที่ไม่ใช่คนพิการปฏิบัติต่อเขา แต่นั่นมิได้หมายความว่าคนพิการจะทำหน้าที่พ่อคนไม่ได้ เขาร้องเพลง เล่นเกม และเล่นนิทานให้ลูกฟัง เขาเล่าว่า “ทักษะหลักของผมในการเป็นพ่อคือแต่งเพลงตลกๆ และคิดเกม และเล่าเรื่องระหว่างที่เฝ้าพลลล่าขณะที่เธออาบน้ำ... หรือระหว่างรอพบแพทย์หรือตอนนั่งรถทางไกล”⁷⁰ และมีส่วนช่วยการตัดสินใจในเรื่องต่างๆ ซึ่งเป็นสิ่งที่เขาภูมิใจ การปฏิบัติตัวในฐานะพ่อนั้นไม่ได้ขึ้นอยู่กับว่ากิจกรรมที่ทำนั้นมีลักษณะเยี่ยงชาย (masculinity) หรือพ่อตามแบบฉบับ (fatherly) มากน้อยเพียงใด ทว่าอยู่ที่การมีส่วนร่วมในการเลี้ยงดูลูกไม่ว่าจะทำหน้าที่ใดๆ ไปพร้อมๆ กับภรรยา และปรับเปลี่ยนบทบาทหน้าที่ของตนเองให้เหมาะสมกับสภาวะทางร่างกายและวิถีชีวิตของตนเองโดยไม่ยึดติดกับบทบาทความเป็นพ่อแม่ตามบรรทัดฐาน นอกจากนี้ สิ่งที่สำคัญก็คือเขาเป็นคนที่รับผิดชอบค่าใช้จ่ายในบ้านทั้งหมดโดยการทำงานเขียน เนื่องจากแม่ไร้ลยส์ลาออกจากงานเพื่อมาใช้เวลากับลูกอย่างใกล้ชิด แสดงให้เห็นว่าเขาสามารถเป็นผู้นำครอบครัวในด้านนี้ได้ แมตต์ลินได้ปรับเปลี่ยนบทบาทและสร้างความหมายใหม่ต่อการเป็นหัวหน้าครอบครัว อาจกล่าวได้ว่าในฐานะผู้ชายชนชั้นกลางคนหนึ่ง เขามีความกล้าหาญอย่างมากในการออกมาตีแผ่ประสบการณ์ดังกล่าวด้วยความภาคภูมิใจ ทั้งๆ ที่ลักษณะความเป็นชายส่วนใหญ่ที่ถูกนำเสนอผ่านเรื่องเล่าที่สวนทางกับลักษณะความเป็นชายที่สังคมอเมริกันคาดหวัง แต่เขาก็กลับมิได้นิยาม

⁶⁹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Yet just because in the way other parents do doesn't make you unfit to be an actively involved parent.” (Mattlin, 2012, p. 146)

⁷⁰ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “My chief skill as a parent is making up silly songs and games, and telling stories, while monitoring Paula as she bathes. . . Or waiting at the doctor's office or on long car rides” (Mattlin, 2012, p. 147)

ตัวเองให้เข้ากับภาวะความเป็นชายที่สังคมยึดเยียดให้ ทั้งในสถานะของความเป็นสามีและพ่อของลูก

4.2.1.2 ตัวบทที่มีกลวิธีการเล่าประสบการณ์ทางเพศแบบแยกกาย

ในขณะที่ลินตัน แมร์สและแมตต์ลินใช้เรื่องเล่าเป็นพื้นที่ในการโต้กลับมายาคติเรื่องเพศวิถีของคนพิการทางกายอย่างตรงไปตรงมาตลอดจนสามารถคลี่คลายข้อกังขาในเรื่องดังกล่าว จอห์นสันตีความความรู้สึกใคร่ปรารถนาว่าเป็นเรื่องธรรมดาสามัญที่หลอมรวมและแยกไม่ออกจากกิจวัตรต่างๆในชีวิตประจำวัน และเลือกใช้กลวิธีการนำเสนอเรื่องเพศวิถีอีกแบบหนึ่งที่แตกต่างออกไป การที่ผู้เขียนมิได้ถ่ายทอดให้เห็นภาพอย่างชัดเจน (graphic) แต่เลือกที่จะนำเสนอผ่านกลวิธีที่ซับซ้อนและแยบยล (subtle) มีชั้นเชิงในการเปิดเผยเรื่องราวเพื่อช่วงชิงความสนใจของผู้อ่าน ถือเป็น การตอบโต้มายาคติเรื่องเพศวิถีของคนพิการที่ทำได้อย่างแนบเนียน โดยนำเสนอด้วยท่าที่ยั่วล้อและกระซำเข้าหยาบผู้คนที่เต็มไปด้วยความกระหายใคร่รู้และตั้งหน้าเฝ้ารอรายละเอียดในเรื่องความรักความสัมพันธ์ของคนพิการ อีกทั้งเลือกที่จะหยิบยกเรื่องราวมาจัดวางไว้ในลำดับสุดท้ายของเรื่องในบทที่เธอใช้ชื่อว่า “Good Morning—An Ending” นอกจากนี้จะเป็นการเล่นกับความสนใจของผู้อ่านแล้ว ยังถือเป็นการทิ้งทวนของผู้เขียนและทิ้งท้ายให้ผู้อ่านได้ครุ่นคิดเรื่องความรักความสัมพันธ์และชีวิตซึ่งเธอเห็นว่าดำเนินไปในครรลองเดียวกัน

ผู้เขียนเริ่มต้นบทสุดท้ายด้วยการใช้ภาพพจน์ของนกพิราบที่ส่งเสียงร้องหาคู่ยามเช้าเพื่อเข้าสู่ห้วงคำนึงถึงคนรัก ซึ่งเธอไม่เปิดเผยชื่อเสียงเรียงนามแต่ใช้เพียงสรรพนามที่แสดงความเป็นเจ้าของ “ของเขา” (“his”) ถือเป็น การเริ่มต้นได้อย่างน่าสนใจและสามารถเพิ่มความอยากรู้อยากเห็นให้กับผู้อ่าน เธอแอบฟังบทสนทนาของนกแล้วหวนคิดถึงเสียงกระซิบกระซาบและเสียงหัวเราะคิกคักของคนรัก ความเป็นไปไม่ได้ในเรื่องของการมีเพศสัมพันธ์ (the impossibility of mating) ระหว่างเธอและเขา และความรักที่ยิ่งใหญ่ต่อความสวยงามตามธรรมชาติของคนรัก (Johnson, 2005, p. 250) การเริ่มเกริ่นถึงความเป็นไปไม่ได้ในเรื่องความสัมพันธ์ที่ลึกซึ้งซึ่งระหว่างเธอและคนรักเป็นการกระตุ้นความสนใจของผู้อ่านในเบื้องต้น ต่อมาผู้เล่าได้กล่าวตอบโต้ทัศนคติของคนไม่พิการที่มักจะคิดว่าความพิการหมายถึงความทุกข์ทรมานและคนพิการไม่สามารถที่จะมีความรู้สึกพึงพอใจได้ เธอกล่าวยืนยันถึง “ความเป็นไปได้ในเรื่องความพึงพอใจ” (the possibility of pleasure) ที่คนพิการเช่นเธอและคนรอบข้างมี จอห์นสันกำลังแสดงจุดยืนในฐานะคนพิการทางกายคนหนึ่งที่สามารถยืนยันเรื่องดังกล่าวว่าเป็นไปได้ และเรียกร้องให้คนพิการทำสิ่งที่อาจจะยาก แต่เธอคิดว่าสำคัญโดยกล่าวว่า “พวกเราต้องเผชิญหน้ากับภาพเหมารวมซึ่งคร่ำครวญที่บอกว่าพวก

เราทั้งหมดทุกข์ทรมาน พวกเราต้องเป็นพยานต่อความรู้สึกพอใจของพวกเขา”⁷¹ จอห์นสันชี้แจงให้เห็นถึงความพึงพอใจที่คนพิการมีร่วมกับคนไม่พิการซึ่งเป็นเรื่องกิจกรรมทางสังคมทั่วไป เช่น การพูดคุยแลกเปลี่ยนเรื่องราวต่างๆ การโต้เถียง การเป็นผู้เล่าเรื่องและผู้รับฟัง การมีชีวิตการทำงานที่ท้าทาย การไปดูภาพยนตร์ งานแสดงดนตรี และงานนิทรรศการ การใส่ตุ้มหูคู่ใหม่ การได้ลิ้มรสชาติช็อกโกแลต (chocolate) รสเข้มข้นในยามบ่าย เป็นต้น (Johnson, 2005, p. 254) นอกจากนี้เธอยังยืนยันว่าสามารถแสวงหาความพึงพอใจในชีวิตผ่านเรือนกายที่สังคมมองว่าไม่สมบูรณ์และสวยงามได้ เธอกล่าวตอบโต้ทัศนคติของคนไม่พิการที่ว่าความพึงพอใจที่คนพิการสามารถสัมผัสได้นั้นมาจากด้านจิตใจเท่านั้นมิใช่ทางกาย เธอมองว่าสภาพร่างกายของเธอเป็นสิ่งที่ “ไม่สมบูรณ์แบบ” (“imperfect”) “ไม่จีรังยั่งยืน” (“impermanent”) และ “แตกออกเป็นเสี่ยงๆ” (“falling apart”) และยังต้องการความช่วยเหลือจากคนอื่นๆและเครื่องจักรในการเคลื่อนย้าย แต่สำหรับเธอ เรือนร่างเช่นนี้ก็ำนำซึ่งความพึงพอใจในชีวิต (Johnson, 2005, p. 255) ต่างจากความคิดที่เหมารวมว่าคนพิการมองว่าตนเองอัปลักษณ์และทุกข์ทรมานจากรูปลักษณ์ที่ไม่สมบูรณ์ สิ่งเหล่านี้แสดงถึงการให้คุณค่ากับเรือนร่างที่อาจไม่สวยงามตามบรรทัดฐานความงามตามที่สังคมกำหนด แต่ผู้เป็นเจ้าของเรือนร่างก็มีวิธีที่จะสามารถแสวงหาความพึงพอใจผ่านร่างกายแบบดังกล่าวได้ ซึ่งสังคมมักจะตั้งคำถามว่าสามารถเป็นไปได้จริงๆหรือไม่

เมื่อเรื่องราวดำเนินมาถึงจุดที่ผู้เล่าได้กล่าวชี้แจงเรื่องความพึงพอใจที่คนพิการสามารถมีร่วมกับคนไม่พิการและยืนยันว่าเรือนร่างที่พิการสามารถนำมาซึ่งความพึงพอใจในชีวิตได้ ความคาดหวังของผู้อ่านที่มีต่อการเปิดเผยเรื่องเพศวิถีของจอห์นสันจึงมีมากขึ้นจากเดิมที่อาจจะคาดหวังอยู่แล้วระดับหนึ่งซึ่งย่อมเป็นที่เข้าใจได้ เนื่องจากเธอสร้างคุณลักษณะ (character) ของผู้เล่าเรื่องที่ชี้ชวนให้ผู้อ่านสร้างภาพผู้หญิงที่มาจากรัฐแถบทางใต้ของอเมริกา⁷² ด้วยการพูดจา ท่าทีลีลาการนำเสนอประเด็นต่างๆที่เกี่ยวกับความพิการตลอดทั้งเรื่องมีลักษณะตอบโต้โดยตรงไปตรงมา ชัดเจน เปิดเผย หัวหาญ หรืออาจจะโฉบเฉี่ยวในบางจังหวะ สิ่งเหล่านี้จึงสร้างความคาดหวังให้ผู้อ่านจินตนาการไปถึงเรื่องเพศวิถีที่จอห์นสันน่าจะอธิบายหรือชี้แจงอย่างตรงไปตรงมาเช่นเดียวกับเรื่องอื่นๆ ทว่าในบทสุดท้าย เธอมาพร้อมกับท่วงทำนองที่นุ่มนวลขึ้นแต่ก็มีลีลาในการยั่วเย้าผู้อ่านที่เธอทราบดีว่ากำลังตั้งหน้าตั้งตารอคอยรายละเอียดเรื่องความรักและคนรักของเธออย่างใจจดใจจ่อตั้งแต่ที่เปิดเผยประเด็นเรื่อง “ความเป็นไปไม่ได้ในเรื่องของการมี

⁷¹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ We need to confront the life-killing stereotype that says we're all about suffering. We need to bear witness to our pleasures. (Johnson, 2005, p. 253)

⁷² จอห์นสันเกิดและเติบโตที่เมืองชาร์ลสตัน (Charleston) มลรัฐเซาท์แคโรไลนา (South Carolina) ซึ่งเป็นมลรัฐแถบทางใต้ของอเมริกา

เพศสัมพันธ์” ในตอนต้น อย่างไรก็ตาม จอห์นสันซึ่งกล่าวขอโทษผู้อ่านไว้ ณ ตอนนี้อยู่บอกกับผู้อ่านว่าเขาจะไม่เปิดเผยรายละเอียดอีกทั้งแสดงเจตจำนงในเชิงโต้กลับความคิดแบบเหมารวมที่มีต่อเรื่องเพศวิถีของคนพิการผ่านการตอบคำถามว่าทำไมเธอจึงบอกว่าความสัมพันธ์ทางเพศที่เธอกำลังเป็นสิ่งที่เป็นไม่ได้ โดยการตั้งคำถาม-ตอบที่เสียดแทงจิตใจแห่งความอยากรู้ของผู้อ่านและเล่นกับอคติที่มีต่อเรื่องเพศวิถีคนพิการในเวลาเดียวกันที่ว่า “คุณสงสัย มันเป็นที่เกี่ยวกับความพิการหรือไม่ ไม่ใช่ความพิการของฉันแน่ๆ ดังนั้น อาจจะเป็นเพราะความพิการของเขาหรือความพิการนั้นรวมกับอย่างอื่นบางอย่างหรือไม่” (“You wonder. Is it a disability thing? Not mine surely! So maybe his or some combination?”) (Johnson, 2005, p. 256) เธอลังรู้และสามารถคาดเดาได้ว่าผู้อ่านกำลังตั้งข้อสงสัยในความเป็นไปได้ของการมีเพศสัมพันธ์ระหว่างเธอและคนรักจากฐานคติที่มีต่อเรื่องเพศวิถีคนพิการ และสาเหตุที่การมีเพศสัมพันธ์ไม่สามารถเกิดขึ้นได้จึงมาจากความพิการ เมื่อเธอยืนยันว่าไม่ได้มาจากความพิการของเธอ ก็มีคำถามตามมาอีกว่าหรืออาจจะเป็นเพราะความพิการของเขา(คนรัก) แล้วจึงตอบคำถามที่เธอคาดเดาว่าผู้อ่านจะมีต่อเรื่องดังกล่าวว่า “คุณรู้ หรือคุณควรจะรู้ได้แล้ว ทุกอย่างไม่เกี่ยวกับเรื่องความพิการเสมอไป” (“You know, or you should know by now, everything’s not always about disability.”) (Johnson, 2005, p. 256) คำตอบของเธอถือเป็นการตอกกลับผู้อ่านที่เธอคิดว่าควรตระหนักได้ว่าสิ่งที่ต่างกันในชีวิตคนพิการไม่จำเป็นต้องมีประเด็นเรื่องความพิการเข้ามาเกี่ยวข้องหรือมีผลต่อเรื่องนั้นๆ อยู่ตลอดเวลา แน่แน่นอนว่าเรื่องความรักความสัมพันธ์ก็เป็นหนึ่งในนั้น

การเล่นแฉ่ตึงเชิงในเรื่องความรักความสัมพันธ์ของผู้เขียนยังคงดำเนินต่อไป จอห์นสันให้ความเห็นว่าสาเหตุของความ เป็นไปไม่ได้ในเรื่องของการมีเพศสัมพันธ์อาจมาจากเรื่องธรรมดาๆ ก็เป็นได้ อย่างเช่น ระยะเวลาที่ห่างไกลกัน หรือสาเหตุหลากหลายอื่น ๆ อันได้แก่ ข้อต้องห้าม (taboo) การที่ทั้งสองคนต่างก็ยุ่ง กฎเกณฑ์เรื่องความประพฤติที่เหมาะสม (a code of honor) การคลั่งไคล้ในวัตถุ (fetish) คนรักอาจจะเป็นชายที่แต่งงานแล้ว อยู่ในห้องขัง หรือเป็นพระ (monk) เขาอาจจะกำลังหลบซ่อนตัวอยู่เพราะเป็นผู้ร้ายข้ามแดนหรืออาจจะเป็นสายลับที่รักเธอ หรือคนใดคนหนึ่งหรือทั้งเธอและเขาเป็นคนรักเพศเดียวกัน แล้วย้อนถามกลับว่า “สิ่งเหล่านี้เกิดขึ้นได้ ใช่หรือไม่” (All these things happen, right?) (Johnson, 2005, p. 256) นอกจากจะมุ่งสะท้อนให้เห็นความหลากหลายที่นอกเหนือจากขอบเขตความพิการที่มีผลต่อชีวิตรักแล้ว การแจกแจงสาเหตุที่ดูเหมือนจะหลุดกรอบบรรทัดฐานและจินตนาการเช่นนี้สามารถสร้างความประหลาดใจและดึงผู้อ่านให้เดินตามหมากที่ผู้เขียนกำหนดทิศทางไว้ จอห์นสันจึงกล่าวต่อไปว่า “เดี๋ยวก่อน

คุณอาจจะตีความเกินไป” (Wait. You might be overinterpreting.) (Johnson, 2005, p. 256) และมองว่าผู้อ่านอาจจะคิดว่าความรักที่คู่รักไม่ได้เจอกันและความเป็นไปไม่ได้ที่ว่าอาจเป็นเพียงภาวะชั่วคราว และคิดว่าเธออาจจะอยู่ในช่วงที่เว้นระยะในช่วงสั้นๆ หรือเขาอาจจะไปอยู่นอกเมืองหรือเป็นไข้หวัดใหญ่ (Johnson, 2005, p. 256) เหล่านี้ถือเป็นการหยอกเย้าผู้อ่านที่มักจะคิดไปไกลมีจินตนาการล้ำเลิศในเรื่องพรรณานี้ แล้วจึงยกระดับความอยากรู้ของผู้อ่านอย่างสูงสุดด้วยคำกล่าวดังต่อไปนี้

อาจจะ แค่อาจจะ พวกเราขบคิดเรื่องเพศเมื่อสิ่งสำคัญคือความรัก

ดังนั้น แล้วสิ่งใดเล่า คุณอาจถาม ความรักที่ฉันกล่าวถึง—มันคือท่าจอดเรือที่ปลอดภัยหอมหวานจากความปั่นป่วนของชีวิต? หรือมันคือพายุเฮอริเคนในตัวเอง, ทั้งหมดเต็มไปด้วยอารมณ์ที่ปั่นป่วนและรุนแรง? มันให้ความแข็งแกร่งหรือทำให้พลังงานเหือดแห้ง? ทำให้เสียดุลยภาพหรือกู่คืนความสมดุล? คนรักและฉันจริงจัง, จริงจังอย่างสุดซึ้ง หรือพวกเราเล่นตลกและหยอกล้อและเกี่ยวกันหรือไม่? เขาตีความเป็นผู้หญิงเงี้ยวออกมาจากตัวฉันหรือตีบางอย่างเช่นความเฉลียวฉลาดออกมาหรือไม่?

...

คำตอบคือใช่ ต่อบางคำถาม—แน่นอนว่าไม่ใช่ทั้งหมด ข้อใดบ้าง ฉันเสียใจ แต่ฉันไม่บอก⁷³

ในท้ายที่สุดผู้อ่านก็ได้เสพสมอารมณ์หมายกับเรื่องราวความรักความสัมพันธ์ของเธอ ดังที่ได้กล่าวไปข้างต้น ทว่าแต่ละขยักของการเปิดเผยเรื่องราวแฝงไว้ซึ่งความคิดที่มีต่อเรื่องเพศวิถีระหว่างบรรทัด จอห์นสันใช้เรื่องเล่าเป็นพื้นที่ในการส่องสะท้อนอคติที่มีต่อความพิการของผู้อ่านผ่านความคาดหวังของผู้อ่านเองที่มีต่อเรื่องเพศวิถีของคนพิการ ในแง่ที่ว่าความพิการน่าจะส่งผลกระทบในทางลบต่อเรื่องความรักความสัมพันธ์ เมื่อสบโอกาสเธอก็ได้กระตุ้นผู้อ่านเป็นระยะๆ และ

⁷³ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Maybe, just maybe, we’re dwelling on sex when what’s important is love.” (Johnson, 2005: 256)

“So what about that, you may ask, this love I mention—is it a sweet safe harbor from life’s tempests? Or is it in itself a hurricane, all sturm-und-drangful? Does it give strength or drain energy? Upset equilibrium or restore balance? Are my love and I earnest, deeply serious, or do we joke and tease and flirt? Does he bring out the silly girl in me or draw out something like wisdom?” (Johnson, 2005, p. 256)

The answer is yes. To some of those questions—certainly not all. Which? I am sorry, but I’m not telling. (Johnson, 2005, p. 257)

พยายามแสดงให้เห็นว่ามีปัจจัยนานัปการที่มีผลต่อเรื่องเพศวิถีที่นอกเหนือจากประเด็นความพิการ ด้วยวิธีการเช่นนี้จึงเปิดโอกาสให้ผู้อ่านได้ย้อนกลับมาส่องสำรวจและตรวจสอบทัศนคติหรืออคติที่มีต่อคนพิการในประเด็นที่ซับซ้อนและอ่อนไหวดังกล่าว แม้ว่าผู้เขียนจะมีได้พรรณนาให้เห็นภาพหรือกล่าวว่าตนเองมีความต้องการหรืออารมณ์ความรู้สึกที่ใคร่ปรารถนาอย่างไรก็ตาม

จอห์นสันมองว่าการนำเสนอประสบการณ์เรื่องความรักความสัมพันธ์ในลักษณะข้างต้น คือการทำให้เป็นคุณซึ่งแฝงไว้ด้วยความปรารถนาดีต่อผู้อ่าน เนื่องจากเธอมองว่าความรักในรูปแบบที่แท้จริงและน่าพึงพอใจนั้นจะได้รับการถ่ายทอดออกมาได้อย่างดีที่สุดในรูปแบบของการแสดงอารมณ์ความรู้สึกที่ลึกๆภายในออกมา (lyrical) มิใช่การเล่าออกมาในรูปแบบเรื่องเล่า (narrative) ซึ่งจะได้รับความเพลิดเพลินที่สุดก็โดยการถูกถ่ายทอดและร้อยรัดอยู่ในนิเวศประจำวัน มิใช่ความบันเทิงที่แยกออกมา (Johnson, 2005, p. 257) จะเห็นได้ว่าในเรื่องความรัก ความสัมพันธ์จอห์นสันให้คุณค่ากับอารมณ์ความรู้สึกที่ไม่สามารถถ่ายทอดหรือร้อยเรียงออกมาเป็นตัวอักษรได้ แต่เป็นความรู้สึกที่แทรกซึมสอดประสานไปกับกิจกรรมในชีวิตประจำวัน เธอจึงไม่มีเรื่องราวที่สามารถบรรยายออกมาได้รวมถึงรายละเอียดปลีกย่อยต่างๆที่เธอมีได้ถ่ายทอดออกมาให้ผู้อ่านได้สัมผัสบรรยากาศในสิ่งที่เธอเรียกว่า “juicy romance” หรือเรื่องราวความรักที่หือหาวเร้า อารมณ์ที่อาจจะสร้างความบันเทิงใจกับผู้อ่าน แต่เธอกล่าวว่าสิ่งที่เธอพยายามจะทำก็คือการหยิบยื่นคุณประโยชน์ของประสบการณ์ในเชิงการเมืองและโดยรวมมากกว่า เธอให้ความเห็นว่าการประสบการณ์ของเธอทราบจนกระทั่งปัจจุบันได้สอนว่าความรัก เรื่องเพศ และความใกล้ชิดก็เหมือนกับเรื่องอื่นๆเรื่องๆที่เต็มไปด้วยอุปสรรคที่ยากจะจัดการและข้อจำกัดนั้นก็ยากที่จะเอาชนะได้ (Johnson, 2005, p. 257) และเธอได้กล่าวทิ้งท้ายไว้อย่างน่าสนใจและชวนคิดว่า

ในเรื่องความรักก็เช่นในชีวิต ทุกความเป็นไปไม่ได้เปิดประตูสู่ความประหลาดใจ ไม่ว่าจะ มีสิ่งที้อาจจะถูกปิดกั้นอย่างสิ้นเชิงหรือสร้างปัญหามากกว่าที่จะคุ้มค่ามากเพียงใดก็ตาม ความเป็นไปได้ที่ยังเหลืออยู่นั้นมากมายอย่างยิ่ง, หลากหลายอย่างยิ่ง มากเกินกว่า ความสามารถของคนคนหนึ่งจะมีประสบการณ์ได้หมด น่าอัศจรรย์อย่างยิ่ง—จนอาจไม่มีที่ สิ้นสุดเสียอีก

ยามรุ่งสาง โดยปกติจะเป็นไปไม่ได้ที่จะคาดการณ์ว่าวันนี้จะนำมาซึ่งเหตุการณ์อันแปลก ประหลาดต่างๆที่เหมาะสมแก่การสร้างเป็นเรื่องเล่าหรือการรำลึกลำนำที่เป็นนิเวศแห่งชีวิตและ

ความรัก ไม่ว่าจะ เป็นทางใด มันดีที่จะพบกับดวงอาทิตย์ของยามเช้าแต่ละวันด้วยความรู้สึก
ตื่นตัวกับความเป็นไปได้ทั้งหมด⁷⁴

จากข้อความที่จอห์นสันเลือกที่จะกล่าวถึงท้ายสื่อถึงมุมมองเชิงบวกที่มีต่อเรื่องความรัก
และการใช้ชีวิต ความรักเป็นสิ่งสำคัญในชีวิตไม่ต่างจากเรื่องอื่นๆที่ทั้งคนพิการและคนไม่พิการควร
ใคร่ครวญ การอ่านข้อความเปลี่ยนแปลงและความรู้สึกที่เต็มไปด้วยความหวัง และการ
เตรียมพร้อมที่จะเผชิญกับเรื่องความรักเช่นเดียวกับเรื่องอื่นๆในชีวิต อาจกล่าวได้ว่าชีวิตของเธอ
นั่นเองที่มอบบทเรียนและวิถีคิดเช่นนี้ให้เธอและผู้อ่าน ชีวิตที่เธอบอกว่า “หายไปเสียแล้วที่จะตาย
ตั้งแต่วัยเยาว์” (“Too Late to Die Young”) ชีวิตที่มีได้ถูกดูดกลืนโดยวาทกรรมของเทเลทอน และ
ชีวิตของคนพิการที่มีภาวะกล้ามเนื้อเสื่อมลงเรื่อยๆได้สอนให้เธอยืนหยัด ไม่หมดศรัทธาใน
ความหวัง ทำให้เธอเห็นคุณค่าและเรียนรู้ที่จะซาบซึ้งกับทุกอย่างก้าวของชีวิต และพร้อมที่จะโอบรับ
ความเปลี่ยนแปลงและความเป็นไปได้ที่เธอเชื่อว่ายังรอคอยอยู่

ถึงแม้ผู้เขียนจะไม่ได้กล่าวอย่างตรงไปตรงมาว่าเธอมีความรู้สึกและความต้องการทาง
เพศดังเช่นผู้เขียนที่เป็นผู้พิการหญิงทั้งสองและบอกเล่าประสบการณ์ทางเพศได้อย่างเป็นฉากๆ
ดังเช่นผู้เขียนที่เป็นผู้พิการชายที่กล่าวไปข้างต้น แต่การนำเสนอโดยการเล่นกับประเด็นเรื่องความ
เป็นไปได้และความเป็นไปได้ในเรื่องความรักความสัมพันธ์โดยเชื่อมโยงกับเรื่องการใช้ชีวิตที่
จอห์นสันเลือกใช้คำว่า “the impossibility of our mating” (ความเป็นไปไม่ได้ในเรื่องการร่วมเพศ)
และ “the possibility of pleasure” (ความเป็นไปได้ในเรื่องความพึงพอใจ) และในย่อหน้าสุดท้าย
ของบท “impossible” (เป็นไปไม่ได้) และ “the possibilities” (ความเป็นไปได้) เป็นการนำเสนอ
ประเด็นเรื่องความรักความสัมพันธ์ที่ทำได้อย่างแยบคาย อีกทั้งมีลีลาในการนำเสนอที่ชวนติดตาม
มีลูกล่อลูกชน เล่นกับความคาดหวังของผู้อ่าน และชวนให้ขบคิดถึงแง่มุมของความรักจาก
มุมมองของผู้เขียนในฐานะผู้หญิงพิการทางกาย ทั้งหมดถือเป็นการปิดท้ายบันทึกความทรงจำ
เรื่องนี้ได้อย่างลึกซึ้งและน่าประทับใจอีกด้วย

ประสบการณ์เรื่องอารมณ์ปรารถนาและชีวิตรักที่ได้รับการถ่ายทอดจากผู้พิการทางกาย
ทั้งสี่คนแสดงให้เห็นว่าเพศวิถีของคนพิการนั้นมีลักษณะร่วมบางประการกับเพศวิถีของคนทั่วไปใน

⁷⁴ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “In love as in life, every impossibility opens a door to some surprise. However many things may be entirely foreclosed or more trouble than they’re worth, the possibilities that remain are so numerous, so varied, so far beyond the capacity of one person to experience, so marvelous—that they might just as well be infinite”.

“At dawn, it’s usually impossible to predict whether the day will bring strange events fit for narration or the routine lyricism of life and love. Either way it is good to meet each morning’s sun awakened to all the possibilities” (Johnson, 2005, pp. 257-258)

สังคม เช่น มีความต้องการทางร่างกายและจิตใจ มีอารมณ์ความรู้สึกทางเพศ และมีความต้องการใช้ชีวิตร่วมกันแบบคู่รัก หากแต่ก็มีรูปแบบและวิถีปฏิบัติของตนเองที่แสดงถึงความเข้าใจ ความคิดสร้างสรรค์ ความคิดเชิงทดลองในการปรับเปลี่ยน ปรยุคต์ หรือพลิกแพลงให้เป็นสิ่งที่เหมาะสมกับพวกเขาเอง นอกจากนี้ เรื่องเล่ายังแสดงให้เห็นถึงการเปิดเผยเรื่องเพศอย่างตรงไปตรงมา มีการบรรยายเหตุการณ์ต่างๆอย่างละเอียด ให้ภาพที่ชัดเจน และทำทหายความรับรู้ที่มีอยู่เดิมของผู้อ่าน ในขณะที่เรื่องเล่าบางเรื่อง แม้ผู้เขียนจะไม่ได้กล่าวอย่างตรงไปตรงมา แต่ก็มีกลวิธีการนำเสนอที่แยบยล แฝงนัยให้ผู้อ่านได้ตรวจสอบมายาคติที่มีต่อเรื่องเพศวิถีของคนพิการ สิ่งเหล่านี้น่าจะมีผลในการสร้างความเข้าใจ ลดล้างความรู้สึกในด้านลบและความอับอายที่คนพิการต้องแบกรับจากสังคมในเรื่องดังกล่าว อาจกล่าวได้ว่า ชีวิตของคนพิการนั้นถูกรายล้อมไปด้วยมายาคติที่ถูกสร้างผ่านการแบ่งแยกและอุดมการณ์บางอย่าง จนในบางครั้งคนพิการเองก็ตกหลุมพรางเหล่านั้นไปด้วย ผู้เขียนแสดงให้เห็นว่าเพศวิถีของคนพิการที่ถูกตัดสิ้นจากชุดความคิดของคนส่วนมากนั้นคือ “มายาคติ” อย่างแท้จริง และยังช่วยเปิดโลกประสบการณ์ของคนพิการเอง ที่ดูเหมือนเป็นไปได้ไม่ได้สำหรับคนทั่วไปแต่เป็นสิ่งที่เป็นไปได้และเกิดขึ้นจริงในชีวิตของผู้พิการ

4.2.2 เพศวิถีและชุมชนคนพิการ

ประเด็นเรื่องเพศวิถีและกลุ่มคนพิการได้รับการนำเสนอผ่านกลวิธีการเล่าเรื่องแบบการปลดแอกจากการถูกกดขี่อย่างมีนัยสำคัญในบันทึกความทรงจำของแมร์สและลินตัน การเชื่อมโยงเรื่องเพศวิถีของคนพิการและความเป็นกลุ่มก้อนคนพิการถือเป็นความพยายามของผู้เขียนในการสร้าง “ชุมชนคนพิการ” (disability community) ผ่านการเล่าเรื่อง/เรื่องเล่า ผู้เขียนได้สอดแทรกเรื่องราวของคนพิการคนอื่นๆเข้ามาเพื่อเชื่อมร้อยกับเรื่องราวของตนเองในฐานะปัจเจกบุคคล การกล่าวถึงคนพิการคนอื่นๆด้วยการเอ่ยชื่อเสียงเรียงนามแสดงให้เห็นสายใยความผูกพันที่มีต่อกัน และการใช้สรรพนามคำว่า “พวกเรา” (We) แสดงถึงความรู้สึกร่วม สำนึกในการเป็นส่วนหนึ่ง และความเป็นน้ำหนึ่งใจเดียวกับชุมชนคนพิการ สิ่งเหล่านี้สะท้อนให้เห็นความสัมพันธ์ที่มีต่อชุมชนคนพิการในฐานะผู้ร่วมประสบการณ์ และภาพแทนชุมชนคนพิการที่ถูกประกอบสร้างขึ้นได้ทำหน้าที่ยืนยันว่าคนพิการมีความหลากหลายและร่วมอยู่ในชีวิตทางเพศ

4.2.2.1 ประจักษ์พยานต่อวิถีชีวิตทางเพศ

ในบันทึกความทรงจำความพิการของนักเขียนหญิงพิการสองคนคือแมร์สและลินตัน เรื่องเล่าประสบการณ์ด้านเพศวิถีของผู้หญิงพิการคนอื่นๆ อารมณ์ความรู้สึกทางเพศของกลุ่มคนพิการบนคาเฟ่ในสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ และความรักและการแต่งงานของคูรักรักหญิงชายคนพิการได้รับการจัดวางโดยร้อยเรียงเคียงคู่ไปกับเรื่องราวของความเป็นชุมชนคนพิการ ซึ่งเผยให้เห็นประสบการณ์อันหลากหลายที่เกี่ยวพันกับเรื่องเพศ และช่วยยืนยันถึงความเป็นไปได้ในขอบเขตเรื่องเพศวิถีของคนพิการ

บันทึกความทรงจำของแมร์สเปิดพื้นที่ให้เรื่องราวความสัมพันธ์ใกล้ชิดของผู้หญิงพิการกลุ่มหนึ่งได้เข้ามาโลดแล่นอยู่ในบทที่ชื่อว่า “Young and Disabled” แมร์สมีโอกาสรวบรวมเรื่องราวของผู้หญิงพิการที่เขียนเล่าประสบการณ์ชีวิตอันหลากหลายรวมถึงแง่มุมเรื่องเพศวิถีส่งมายังกองบรรณาธิการนิตยสาร แกลเมอรั (Glamour)⁷⁵ เพื่อเรียบเรียงเป็นบทความเรื่องหนึ่งเพื่อตีพิมพ์ลงในนิตยสาร แมร์สหยิบยกประสบการณ์บางส่วนมาถ่ายทอดต่อในบันทึกความทรงจำส่วนตัวของเธอ เรื่องเล่าของกลุ่มผู้หญิงพิการเหล่านี้ทำให้ผู้เล่าได้เห็นถึงประสบการณ์ร่วมและสามารถที่จะนิยามตนเองให้เป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการ เสียงของผู้หญิงพิการที่หลากหลายยังเปรียบเสมือนเสียงสนับสนุนที่สอดคล้องประสานไปกับเสียงของผู้เล่า ได้กลับความคิดที่มีต่อคนพิการว่าไร้ความสามารถในเรื่องเพศ และทำหน้าที่เป็นประจักษ์พยานสำคัญในการยืนยันว่าคนพิการโดยเฉพาะผู้หญิงสามารถที่จะมีความสัมพันธ์แบบคูรักรักและเข้าถึงอารมณ์ความรู้สึกกับใคร่ปรารถนาทางเพศได้ ประสบการณ์ของสเตซี่ ฟุจี้ (Stacey Fujii) วัยยี่สิบห้าผู้พิการด้วยโรคผิวหนังลุบัสที่ได้รับการวินิจฉัยเมื่อเธออายุครบยี่สิบสามปีพอดี บอกกับผู้อ่านว่าเธอมีความสัมพันธ์แบบโรแมนติกกับคนรักต่างเพศ คนรักของเธอเป็นนักเล่นกระดานโต้คลื่นซึ่งมักจะต้องทำกิจกรรมกลางแจ้ง แต่เขาก็ออกไปรับประทานอาหารเย็น ชมภาพยนตร์ และเดินเล่นริมหาดด้วยกันกับเธอในยามค่ำคืน ในช่วงแรกเธอคิดว่าเธอเป็นตัวจุดรั้งคนรักและรู้สึกไม่มั่นคงในตัวเอง ทว่าเธอกล่าวว่า "...แต่เขาบอกฉันเสมอว่าฉันสวยงามและรู้สึกน่าทึ่งเมื่อมองถึงสิ่งที่ฉันต้องเผชิญ

⁷⁵ นิตยสาร Glamour คือนิตยสารผู้หญิงรายเดือนที่มีกลุ่มเป้าหมายผู้อ่านหญิงอายุ 18-49 ปี ก่อตั้งขึ้นตั้งแต่ปี 1939 ในประเทศสหรัฐอเมริกา มีเนื้อหาเกี่ยวกับเรื่องที่อยู่ในความสนใจของผู้หญิง เช่น คำแนะนำเรื่องความสวยความงาม เสื้อผ้าหน้าผม แนวโน้มเสื้อผ้าและการแต่งตัวที่กำลังได้รับความนิยม ข่าวซุบซิบของบุคคลที่มีชื่อเสียง สุขภาพ เรื่องเพศ ความรัก และรูปแบบการดำเนินชีวิต เป็นต้น ปัจจุบันนิตยสารได้รับการตีพิมพ์ในหลายประเทศทั่วโลก เช่น อังกฤษ ฝรั่งเศส อิตาลี เยอรมัน สเปน รัสเซีย กรีซ ฮังการี โปแลนด์ แอฟริกาใต้ บราซิล โรมานีเย บัลแกเรีย เป็นต้น บุคคลที่มีชื่อเสียงได้รับการคัดเลือกให้ขึ้นปก ได้แก่ มิเชลล์ โอบามา (Michelle Obama) สุภาพสตรีหมายเลขหนึ่งของอเมริกาในเดือนตุลาคม ปี 2009 เทเลอร์ สวิฟท์ (Taylor Swift) ศิลปินแถวหน้าของวงการเพลงป๊อป (pop) อเมริกันในเดือนพฤศจิกายน ปี 2012 เป็นต้น

เขาดูแลฉันอย่างดีที่สุดและไม่เคยบอกว่าคุณแตกต่าง เพียงแค่พิเศษ”⁷⁶ ในกรณีของคิมเบอร์ลี แมงเกียฟิโค (Kimberly Mangiafico) ที่มีภาวะกล้ามเนื้อเสื่อมได้โต้กลับอคติที่มีต่อเรื่องเพศของคนพิการว่า “การนั่งรถเข็นวีลแชร์ทำให้ผู้ชายส่วนใหญ่มีความรู้สึกว่าคุณไม่สามารถมีเพศสัมพันธ์ซึ่งไม่จริงอย่างสิ้นเชิง ฉันมีภาพลักษณ์แห่งตัวตนทางเพศที่ยืดหยุ่นและฉันรู้สึกผ่อนคลายและมั่นใจอย่างแท้จริง”⁷⁷ สเตฟานี แมคคาร์ที (Stephanie McCarty) ผู้พิการด้วยโรคปลอกประสาทอักเสบในวัยผู้ใหญ่เช่นเดียวกับแมร์สแสดงให้เห็นว่าความพิการนำมาซึ่งความยุ่งยากบางอย่าง แต่ก็ไม่ได้หยุดยั้งความสามารถของคนพิการในการเข้าถึงอารมณ์ความรู้สึกทางเพศ เพียงแต่ต้องเรียนรู้ที่จะมีความคิดสร้างสรรค์เพื่อที่จะปรับเปลี่ยนให้เข้ากับสถานการณ์และปรับเปลี่ยนให้เหมาะสมกับวิถีชีวิตทางเพศอีกแบบ ดังที่เธอกล่าวว่า “เนื่องจากปัญหาเรื่องอาการชา ความอ่อนแอ ความอ่อนเปลี้ย และกระเพาะปัสสาวะ บางครั้งพวกเราต้องมีความคิดสร้างสรรค์ในเรื่องการมีเพศสัมพันธ์”⁷⁸ ซึ่งเป็นไปในทำนองเดียวกับประสบการณ์ทางเพศของแมร์สและแมตลิน สอดคล้องกับความคิดของเธอในแง่ของการสร้างสรรค์กิจกรรมทางเพศในแบบฉบับของตนเองโดยไม่ยึดติดกับบรรทัดฐาน นอกจากนี้ เรื่องเล่ายังเผยให้เห็นข้อสังเกตเรื่องมายาคติเกี่ยวกับเพศวิถีของคนพิการจากประสบการณ์ส่วนตัวของพวกเขา แมร์สเล่าถึงแพต เดเนียลสัน (Pat Danielson) ซึ่งพิการด้วยภาวะไขข้ออักเสบตั้งแต่อายุสี่ขวบ แพตตั้งข้อสังเกตเอาไว้ว่า “ในวัฒนธรรมนี้ คนพิการถูกคาดหวังให้เป็นเด็กตลอดกาลซึ่งหมายความว่า การแสดงออกทางเพศเป็นสิ่งที่ไม่เหมาะสมและอาจถูกมองว่าวิบัติการ”⁷⁹ การเหมารวมเช่นนี้ทำให้ในบางกรณีคนพิการต้องประสบปัญหาในการพัฒนาความสัมพันธ์ที่ลึกซึ้งซึ่งเป็นเพราะถูกประเมินและตัดสินด้วยมายาคติชุดหนึ่ง เช่นเดียวกับ “หลักเกณฑ์แบบฉบับ” (typical rules) ที่ส่งผลต่อมัฟฟี่ เดวิส (Muffy Davis) ผู้พิการจากการได้รับอุบัติเหตุขณะฝึกซ้อมสกีเพื่อคัดตัวเป็นผู้เข้าแข่งขันกีฬาโอลิมปิก ตอนนั้นเธออายุเพียงสิบห้าปี อุบัติเหตุครั้งนั้นทำให้เด็กสาวเป็นอัมพาตตั้งแต่ช่วงกลางหน้าอกลงไป เดวิสถูกกะเกณฑ์ว่าผู้หญิงไม่ควรเป็นฝ่ายเข้าหาผู้ชายก่อนตามกฎแบบฉบับในการหาคู่และเริ่มต้นความสัมพันธ์ แต่ในกรณีของผู้หญิงพิการที่นั่งรถเข็นวีลแชร์ เธอชี้แจงว่าเป็นเรื่องยากที่ผู้ชายจะเข้ามาหาพวกเขาเธอก่อน และ

⁷⁶ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “...but he always tells me I am beautiful and incredible for what I had to go through. He takes the best care of me and never says I am different, just special.” (Mairs, 1997, p. 144)

⁷⁷ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “the impression that I cannot have sex, which is totally not true. I have a great sexual self-image and I am really comfortable in my own skin.” (Mairs, 1997, p. 140)

⁷⁸ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Due to numbness, weakness, fatigue, and bladder problems we sometimes have to be creative with our lovemaking.” (Mairs, 1997, p. 142)

⁷⁹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “In this culture people with disabilities are expected to be perpetual children which means that sexual expression would not be appropriate and may be considered perverted.” (Mairs, 1997, p. 140)

ผู้ชายจะรู้สึกว่าเขาสามารถพูดเกี่ยวทะโถมพวกเธอได้โดยไม่ต้องคิดจริงจัง แต่เมื่อผู้หญิงมีการมีท่าทีที่จะเล่นด้วยและจริงจัง พวกเขาจะมองไม่ออกหรือตีความไม่ได้ว่าพวกเธอคิดในแง่ไหน ตามความเห็นของเดวิส ทำให้ผู้หญิงมีการต้องเป็นฝ่ายเข้าหาผู้ชายก่อนเพื่อที่จะแสดงความประสงค์ของตนเองให้แน่ชัด ถึงแม้ว่าเธอจะพอใจที่จะให้ผู้ชายเป็นฝ่ายเริ่มก่อนก็ตาม (Mairs, 1997, p. 141) สิ่งเหล่านี้เป็นที่ประจักษ์ชัดว่าคนพิการมีอารมณ์ความรู้สึกที่ใคร่รวมถึงความต้องการที่จะพัฒนาความสัมพันธ์ที่ใกล้ชิดเช่นเดียวกับคนไม่พิการ และมีวิธีการสร้างความสัมพันธ์ที่อาจไม่เป็นไปตามขนบความสัมพันธ์โดยทั่วไป ถึงแม้จะมีบรรทัดฐานบางอย่างที่มาจากฐานคิดแบบการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐานซึ่งผูกโยงเรื่องเพศกับความสามารถทางร่างกายคอยกะเกณฑ์คนพิการอยู่ตลอดเวลา

ความเป็นมนุษย์ที่ถึงขั้นล้นปรี่ไปด้วยอารมณ์ความรู้สึกทางเพศได้รับการยืนยันเช่นเดียวกันในบันทึกความทรงจำของลินตัน โดยผ่านคำบอกเล่าของผู้เขียนขณะที่เธอและเพื่อนคนพิการใช้ชีวิตอยู่ในสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ

...เมื่อความเหงาและโดดเดี่ยวถึงจุดสูงสุด พวกเราเกาะกลุ่มรวมกันและพูดคุยกันถึงเรื่องเพศ พวกเราส่วนใหญ่เผชิญกับอาการบาดเจ็บที่เส้นประสาทไขสันหลังบริเวณคอหรือหลัง คนอื่นมีอาการบาดเจ็บทางสมอง พวกเราทั้งหมดถูกปรับเปลี่ยนอย่างสุดขีดในลักษณะการเคลื่อนไหวที่รู้สึกต่อร่างกาย ตอบสนองต่อการกระตุ้นทางเพศ พวกเราไม่รู้เรื่องนี้อย่างไร กลุ่มคนแปลกหน้าที่มีความสัมพันธ์กันกลุ่มนี้ ผู้หญิงและผู้ชาย ผู้ใหญ่ คนที่แต่งงานแล้ว ค่อนข้างเป็นไปได้มากกว่ามีทั้งที่เป็นเกย์และชอบคนต่างเพศ (ถึงแม้ไม่มีใครบอกว่าตัวเองเป็นเกย์) พวกเราแบ่งปันเรื่องราว—ความพยายามในการสำเร็จความใคร่ด้วยตัวเอง การกอดจูบจูบได้อย่างลับๆกับเพื่อนหญิงและชายบนตาดฟ้าที่เดียวกันนี้ ช่วงเวลาส่วนตัวที่บ้านเมื่อพวกเราเรามีวันหยุดสุดสัปดาห์อันล้ำค่าที่ทำให้พวกเราได้ออกจากสถาบัน... **สิ่งที่ชัดเจนและเหมือนกันในกลุ่มคือพวกเรามีความปรารถนาที่แรงกล้า พวกเราารู้สึกถึงแรงปรารถนาทางเพศที่รุนแรงในหัวใจ และร่างกายของพวกเราารู้สึกแปลบปลับและยืดขยายออกไปสู่เรื่องเพศ สู่ความพึงพอใจ**⁸⁰ (เน้นคำโดยผู้วิจัย)

⁸⁰ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ "...when our loneliness and isolation were at peak, we huddled together and talked about sex. Most of us sustained spinal cord injuries to our necks or backs, other had brain injuries. All of us were radically altered in the way we moved, felt our bodies, responded to sexual stimulation. How did we know this? This group of relative strangers, women, and men, adolescents, married people, probably both gay and straight people (though no one said that they were gay), we shared our stories—our attempts at masturbation, our furtive fondling with girlfriends and boyfriends up here on this same roof, our few private moments at home when we had the precious weekend passes that got us out of the institution...What was clear and

...

ดังนั้นเมื่อคำถามเรื่องเพศผุดขึ้นมา พวกเราหันเข้าหากัน “คุณได้ยินอะไรมา” “พวกเราจะสามารถหาหนังสือได้หรือไม่” “เกิดอะไรขึ้นเมื่อเมื่อคุณกลับบ้านไปอาทิตย์ที่แล้ว” พวกเราปะติดปะต่อชิ้นส่วนต่างๆเข้าด้วยกัน⁸¹

การรวมกลุ่มคนพิการที่ลินตันเรียกว่า “กลุ่มคนพิการบนดาดฟ้า” ให้ภาพของชุมชนคนพิการขนาดย่อมที่สมาชิกซึ่งแตกต่างกันทั้งในแง่พื้นเพ ภูมิภาค และเพศสถานะมารวมตัวกันเพราะมีประสบการณ์ความพิการร่วมกัน เพื่อที่จะพูดคุย ปลอดภัย ให้กำลังใจ ปรีกษา และแลกเปลี่ยนประเด็นเรื่องเพศวิถีซึ่งกันและกัน ในสถานที่ที่ไม่ได้เปิดโอกาสให้แสดงออกเรื่องเพศอย่างเปิดเผย เช่นนี้ การเปิดใจและความเข้าใจในหัวอกของกันและกันที่มีต่อเรื่องเพศในกลุ่มคนพิการด้วยกันสามารถช่วยชุบชูใจพวกเขา และเป็นสิ่งสำคัญในการที่จะก้าวผ่านช่วงเวลาแห่งการเปลี่ยนผ่านจากสถานะ “คนไม่พิการ” มาเป็น “คนพิการ” ก่อนที่จะออกไปเผชิญโลกภายนอกที่ออกแบบมาสำหรับคนไม่พิการ เรื่องเล่าแสดงให้เห็นพลังของชุมชนคนพิการที่มีบทบาทสำคัญในการยืนยันความเป็นมนุษย์ที่เต็มเปี่ยมไปด้วยอารมณ์ความรู้สึกทางเพศ และการสร้างอำนาจต่อรองกับแพทย์ซึ่งล้วนแต่เป็นเพศชายที่ลินตันเห็นว่ามิได้ให้ความกระจ่างชัดและความช่วยเหลือในเรื่องเพศวิถีมากนัก อีกทั้งยังมุ่งเน้นความสนใจไปที่เพศวิถีของผู้พิการชายมากกว่า ลินตันและสมาชิกอีกสองสามคนในฐานะตัวแทนกลุ่มคนพิการบนดาดฟ้าร่วมกันร้องเรียนแพทย์ในที่ประชุมให้นำภาพยนตร์ที่เกี่ยวกับการเรียนการสอนด้านเพศวิถีและคนพิการมาฉายในสถาบัน และในเวลาเดียวกันทางกลุ่มค่อยๆสร้างความสัมพันธ์กับนักกายภาพบำบัดและพยาบาลที่ให้ข้อมูลที่มิประโยชน์และถ่ายทอดประสบการณ์จริงในเรื่องเพศวิถีของคนพิการรุ่นก่อนๆที่เข้ามาฟื้นฟูสมรรถภาพ (Linton, 2006, pp. 12-14) การแสดงออกของกลุ่มคนพิการย้ำชัดถึงความเป็นมนุษย์ที่มีความรู้สึกทางเพศไม่ว่าพวกเขาจะเป็นคนพิการที่เป็นผู้หญิง ผู้ชาย หรือคนรักเพศเดียวกัน ต่างก็มีแรงขับเคลื่อนและอารมณ์ทางเพศที่แสวงหาการปลดปล่อย การรวมกลุ่มของพวกเขาแสดงถึงการยืนยันสิทธิที่จะเข้าถึงเรื่องเพศวิถีโดยใช้พลังขับเคลื่อนของกลุ่มหาแนวร่วมเพื่อที่จะเข้าถึงองค์กร

uniform across the group was that we had strong desire. We felt lust in our hearts, and our bodies tingled and stretched out toward sex, toward pleasure” (Linton, 2006, p. 12)

⁸¹ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “so when the questions about sex came up, we turned to each other. “What did you hear?” “Can we get any books?” “What happened when you went home last weekend?” We could start putting the pieces together.” (Linton, 2006, p. 12)

ความรู้ด้านเพศศึกษาด้วยตัวของพวกเขาเอง และพยายามต่อรองกับผู้มีอำนาจสูงสุดในสถาบันที่อาศัยความชอบธรรมในการกำหนดและประเมิน “สมรรถภาพ” ของพวกเขา

นอกจากลินตันจะกล่าวถึงงานแต่งงานระหว่างเธอและเดวิดซึ่งเป็นคู่ของคนพิการและไม่พิการแล้ว เธอยังเลือกที่จะหยิบยกเรื่องราวของเพื่อนซึ่งเป็นคู่รักคนพิการคู่หนึ่งมานำเสนอ ถือเป็นที่ยืนยันถึงความเป็นไปได้ของความรักความสัมพันธ์ระหว่างคนพิการด้วยกันที่นำไปสู่ชีวิตสมรสและแสดงให้เห็นประเด็นความพิการในฐานะที่เป็นเรื่องส่วนตัวและส่วนรวมที่ดำเนินไปด้วยกัน ซึ่งนำไปสู่การเรียกร้องทางการเมืองเรื่องความพิการ บาร์บารา (Barbara) เพื่อนของเธอพิการด้วยโรคกล้ามเนื้อเสื่อมซึ่งทำให้กล้ามเนื้ออ่อนแรงลงเรื่อยๆ เมื่อเวลาผ่านไป เธอมีชีวิตอยู่กระทั่งเลยวัยสามสิบซึ่งเป็นการทำทนายสิ่งที่แพทย์เคยกะเกณฑ์ไว้ เธอใช้รถเข็นวีลแชร์และอุปกรณ์อย่างเช่นเครื่องช่วยหายใจแบบพกพาที่มีสายต่อมาจากพนักของรถเข็นซึ่งเป็นที่เก็บออกซิเจน (oxygen) ท่อที่ยึดด้วยโครงต่อจากเครื่องช่วยหายใจที่ทำจากพลาสติกใสเป็นขดยาวมีเส้นผ่าศูนย์กลางประมาณหนึ่งนิ้ว ส่วนปลายของปากท่อเป็นพลาสติกสีขาวเป็นส่วนหนึ่งในการดำรงชีวิต ส่วนแดเนียล (Daniel) คนรักของเธอเป็นชายชาวอิตาเลียน มีความพิการจากโรคมะเร็ง เขาใช้รถสกู๊ตเตอร์ (scooter) สำหรับผู้พิการในชีวิตประจำวัน ทั้งสองคนใช้บริการผู้ช่วยส่วนตัวที่รัฐสนับสนุนค่าใช้จ่ายเพียงบางส่วน บาร์บารามีความกระตือรือร้นในการทำงานขับเคลื่อนกิจกรรมทางสังคมที่เกี่ยวกับคนพิการ ลินตันกล่าวถึงบาร์บาราว่าเธอมองชีวิตตัวเองเหมือน “การกระทำทางการเมือง” (“political act”) แต่ละส่วนสำคัญของชีวิตคือการมุ่งความสนใจโดยเจาะจงไปที่การเปลี่ยนแปลงทางสังคม การไปโรงพยาบาลสำหรับเธอคือโอกาสในการเฝ้าสังเกตการณ์และแทรกแซงการทำงานของบุคลากรทางการแพทย์ (Linton, 2006, p. 126) บาร์บารามีส่วนร่วมในโครงการที่เกี่ยวข้องกับความพิการมากมาย เช่น การผลักดันการวางแผนครอบครัวให้ผู้หญิงพิการสามารถเข้าถึงได้ การแปรญัตติที่เธอนำเข้าสู่รัฐสภาด้วยความพยายามที่จะให้คนพิการได้รับการเพิ่มเข้าไปในรายชื่อของกลุ่มเป้าหมายที่รวมอยู่ในพระราชบัญญัติอาชญากรรมความเกลียดชัง (hate-crimes bill) รวมถึงการแสดงความคิดเห็นผ่านบทความที่เกี่ยวกับเรื่องเพศวิถี ความรุนแรงต่อผู้หญิงพิการ การตรวจครรภ์ก่อนคลอด (prenatal testing) และการทำแท้งโดยการคัดเลือก (selective abortion) เป็นต้น (Linton, 2006, p. 127) ทั้งบาร์บาราและแดเนียลมีความประสงค์จะแต่งงานกัน แต่รู้ว่ถ้าตัดสินใจแต่งงาน รัฐจะตัดสิทธิประโยชน์ด้านสุขภาพและตัดเงินประกันสังคมคนพิการ (Social Security Disability Income) ที่พวกเขาได้รับ ซึ่งเป็นช่องทางหนึ่งของรายรับทั้งสองคนและอีกช่องทางหนึ่งก็คืองานอิสระที่พวกเขาทำที่บ้าน ซึ่งเกี่ยวกับโครงการที่สนับสนุนผู้หญิงพิการของบาร์บาราและงานเขียนและงานด้านการให้คำปรึกษาของแดเนียล งานของทั้งคู่ไม่ใช่งาน

ประจำและไม่สร้างรายได้ให้พวกเขามากนัก อย่างไรก็ตาม ทั้งสองคนก็ตัดสินใจที่จะแต่งงานในที่สุด พวกเขาพยายามทำทุกวิถีทางเพื่อที่จะให้แผนการแต่งงานสำเร็จ เริ่มตั้งแต่หาทนายที่เต็มใจจะรับงานที่ซับซ้อนในกรณีแบบนี้ พยายามค้นหาหาข้อมูล เขียนจดหมายถึงเลขาธิการขององค์กรที่ให้บริการด้านมนุษยและสุขภาพ (Health and Human Services) ในขณะนั้น เมื่อวิธีการทั้งหมดไม่ได้ผล พวกเขาเปลี่ยนมาใช้วิธีการรวมกลุ่มนั่งประท้วง (sit-in) ที่ตึกการบริหารการประกันสังคม (Social Security Administration Building) และหนึ่งในผู้เข้าร่วมประท้วงก็คือพระในศาสนาวยิว (rabbi) ที่จะเป็นคนทำพิธีในงานแต่งงานของพวกเขาในเวลาต่อมา พวกเขาเข้าร่วมกันรวมกลุ่มต่อสู้เป็นเวลาหลายปีจนได้รับชัยชนะในที่สุด การแต่งงานระหว่างบาร์บาราและแดเนี่ยลได้รับการพิจารณาให้เป็นกรณียกเว้นโดยที่พวกเขาจะไม่ถูกตัดสิทธิประโยชน์ดังกล่าว อย่างไรก็ตามการแต่งงานระหว่างคนพิการคู่หนึ่งก็ยังคงถูกปฏิเสธเช่นเดิม พวกเขายังคงต่อสู้เพื่อเปลี่ยนแปลงนโยบายเพื่อช่วยให้คู่คนพิการคู่อื่นๆสามารถแต่งงานกันภายใต้เงื่อนไขดังกล่าวได้ (Linton, 2006, pp. 125-128)

เมื่อการต่อสู้ที่เต็มไปด้วยความยากลำบากสิ้นสุดลง งานแต่งงานระหว่างคนพิการสองคนจึงบังเกิด ลินตันเล่าว่าในงานแต่งงานของบาร์บาราและแดเนี่ยล มีพระในศาสนาวยิวประกอบพิธีทางศาสนาในพิธีการ คู่บ่าวสาวปรากฏตัวพร้อมกับรถสตูเตอร์และรถเข็นวีลแชร์ประจำกายในชุดที่สวยงาม ทั้งสองกุมมือกันและกัน บังคับกายอุปกรณ์ผ่านแขกหรือที่ร่วมแสดงความยินดี มีมีชา (Meecha) เด็กหญิงพิการลูกสาวของเพื่อนในรถเข็นวีลแชร์สีเขียวสดใสทำหน้าที่โปรยกลีบดอกไม้ ในงานเลี้ยงอาหารค่ำ ลินตันและเพื่อนอีกคน พอล ลองมอร์ (Paul Longmore) นักวิชาการพิการทางการเคลื่อนไหวผู้เชี่ยวชาญด้านประวัติศาสตร์ความพิการของประเทศสหรัฐอเมริกาทำหน้าที่เป็นพิธีกรคู่ มีการสร้างความประหลาดใจให้คู่บ่าวสาว ลินตัน สามี่ น้องสาวและน้องเขยเตรียมพลาสติกสำหรับห่อหุ้มกันกระแทก (plastic bubble wrap) แห้งไฟเรืองแสงและเทปเพลงดิสโก้ (disco) เมื่อจัดแจงให้ไฟทุกดวงดับลง พวกเขานำแผ่นพลาสติกมาคลี่บนพื้น แฉกแห้งไฟให้กับแขกหรือ แล้วจึงเชิญชวนให้ทุกคนที่นั่งรถเข็นวีลแชร์ออกมาเต้นบนลานเต้น (dance floor) พิเศษ พร้อมกับเปิดเพลงดิสโก้อันโด่งดังในยุค 1980 "I Will Survive" เมื่ออย่างล้อรถเข็นกระทบกับฟองพลาสติกด้วยความเร็วเต็มสูบก่อให้เกิดเสียงเหมือนประทัดหลายลูกถูกจุดพร้อมกันในคราเดียว แห้งไฟหลากหลายสีได้รับการโบกไปมาโดยแขกที่ไม่ได้นั่งรถเข็นวีลแชร์ที่ตอนนี้ถูกยึบบนเก้าอี้โดยอัตโนมัติ ในขณะที่คนที่นั่งรถเข็นวีลแชร์ก็เต้นและทำให้เกิดเสียงปะทุอยู่เบื้องล่าง (Linton, 2006, pp. 129-130) ภาพบรรยากาศงานแต่งงานที่ขึ้นมึน รื่นโรจน์ มีความบันเทิงจากกิจกรรมที่เกิดจากความคิดสร้างสรรค์ร่วมกันระหว่างคนพิการและไม่พิการ เจ้าบ่าว

เจ้าสาว และผู้ร่วมงานที่มีทั้งคนพิการและไม่พิการต่างมีความสุข ภาพแห่งความมีชีวิตชีวาเช่นนี้เป็นเสมือนประจักษ์พยานความรักความสัมพันธ์ที่สามารถก่อตัวขึ้นและพัฒนาไปสู่การแต่งงานระหว่างคนพิการหญิงชาย ซึ่งได้กลับภาพเหมารวมที่มีต่อคนพิการ การมองว่าคนพิการไม่มีศักยภาพในการเข้าถึงเรื่องความรักความสัมพันธ์ และไม่สามารถแสวงหาความรื่นรมย์ในแง่มุมนี้ของชีวิตได้ อาจกล่าวได้ว่าตัวผู้อ่านก็ได้รับการเชื้อเชิญให้เข้าร่วมเป็นสักขีพยานในงานมงคลงานนี้ด้วย นอกจากนี้ สิ่งที่ไม่สามารถมองข้ามไปได้ก็คือการฝ่าฟันของคนพิการเพื่อที่จะสามารถแต่งงานกันโดยชอบด้วยกฎหมาย แสดงให้เห็นถึงการกีดกันในระดับนโยบายระดับชาติอันเป็นผลมาจากอคติทางวัฒนธรรมที่มีต่อคนพิการ คู่รักคนพิการอย่างบาร์บาราและแดนเนี่ยลแสดงให้เห็นว่าพวกเขามีความสามารถในการใช้ชีวิต มีศักยภาพในการทำงาน อีกทั้งงานที่พวกเขาทำยังเป็นสิ่งที่มีประโยชน์ต่อส่วนรวม และไม่ได้เป็นภาระของสังคมเสมอไป สำหรับบางคู่การแต่งงานจึงถือเป็นงานเลี้ยงสังสรรค์เฉลิมฉลองการได้มาซึ่งสิทธิและเสรีภาพจากต่อสู้เพื่อสิทธิมนุษยชน

ประสบการณ์เรื่องอารมณ์ความรักที่ได้รับการบอกเล่าข้างต้นคือประจักษ์พยานที่แสดงว่าคนพิการมีอารมณ์ความรู้สึกทางเพศ และการได้รับการนำเสนอผ่านมิติของความเป็นชุมชนคนพิการได้เผยให้เห็นความผูกพันของคนพิการในฐานะผู้ที่มีประสบการณ์ร่วมกัน และแสดงให้เห็นว่าคนพิการมีอารมณ์ความรักความรู้สึกทางเพศที่หลากหลายเช่นคนไม่พิการหรือปุถุชนทั่วไป มีการแสดงออกถึงความรัก ความต้องการที่จะเสาะหาและปลดปล่อยอารมณ์ทางเพศ และต้องการสิทธิอันชอบธรรมในการได้รับการยืนยันผ่านตัวบทกฎหมายหรือนโยบายระดับชาติเช่นที่พลเมืองพึงมี เรื่องเล่าแสดงให้เห็นว่าสิ่งเหล่านี้สามารถเดินหน้าไปได้ด้วยความร่วมมือกันในระดับชุมชน การแสดงตัวตนผ่านการเล่าประสบการณ์ส่วนตัวและการก้าวออกมาร่วมกันเรียกร้องประเด็นส่วนตัวซึ่งซ้อนทับกับประเด็นส่วนรวมในบริบทสาธารณะอาจสามารถฝ่าวงล้อมแห่งอคติและการกีดกันไปได้ และพลังของกลุ่มสามารถนำมาซึ่งอำนาจต่อรองกับวาทกรรมทางการแพทย์ ช่วยขับเคลื่อนและผลักดันให้ข้อเรียกร้องในประเด็นต่างๆประสบความสำเร็จได้

4.2.2.2 เพศวิถี: วิถีแห่งความสร้างสรรค์จากมุมมองของคนพิการ

เมื่อการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการไม่ได้ถูกกำหนดจากปัจจัยด้านความสามารถทางร่างกาย ในทำนองเดียวกัน เมื่อก้าวเข้ามาในเขตหวงห้าม (forbidden zone) อย่างเช่นเรื่องเพศวิถีของคนพิการ ความสามารถทางกายที่ถูกมองว่ามีผลเชื่อมโยงกับศักยภาพในการดำรงชีวิตทางเพศก็อาจไม่ใช่ประเด็นสำคัญเสมอไป บันทึกความทรงจำเรื่อง *My Body Politic* เผยให้เห็นการสร้างองค์ความรู้เรื่องเพศวิถีโดยคนพิการเองจากมุมมองของคนพิการเพื่อชุมชนคนพิการ ความรู้ที่

ถ่ายทอดสู่ชุมชนนั้นตั้งอยู่บนประสบการณ์ที่เกิดขึ้นจริงของคนพิการ ซึ่งตกผลึกจากความพยายามในการให้คำจำกัดความเรื่องเพศวิถีเสียใหม่โดยไม่ยึดติดกับมาตรฐานร่างกายที่สมบูรณ์แบบและอุดมการณ์เชิดชูความสามารถ ความพยายามดังกล่าวถือเป็นการก้าวเข้ามาเป็นผู้ยึดกุมความหมายหรือองค์ความรู้ที่มักจะถูกกำหนดโดย “คนอื่น” หรือ “คนนอก” ซึ่งไม่ใช่คนพิการอยู่เสมอ นอกจากนี้ เรื่องเล่าสะท้อนให้เห็นว่าปฏิบัติการทางสังคมการเมืองในลักษณะชนกลุ่มน้อยที่ก้าวออกมาเรียกร้องสิทธิเช่นนี้สามารถขับเคลื่อนไปได้ด้วยแรงสนับสนุนของสมาชิกในชุมชนนั่นเอง

เรื่องเล่าของลินตันนำเสนอให้เห็นถึงความร่วมมือของกลุ่มคนพิการในการที่จะพยายามสร้างองค์ความรู้เรื่องเพศวิถีของคนพิการจากประสบการณ์ของพวกเขาเอง ซึ่งมีลักษณะที่เปิดกว้างและสร้างสรรค์สู่ชุมชนคนพิการ ลินตันให้คุณค่ากับประสบการณ์ที่ได้เรียนรู้จากการไปใช้ชีวิตที่เมืองเบิร์กลีย์ในเรื่องการรวมกลุ่มของคนพิการหลากหลายประเภท ซึ่งทำให้เธอรู้ว่าการรวมกลุ่มสามารถช่วยเสริมสร้างความแข็งแกร่งให้กับชุมชนคนพิการและเปิดเผยจุดร่วมของประสบการณ์ของสมาชิกได้ (Linton, 2006, p. 80) เมื่อเธอต้องการจะริเริ่มโครงการให้ความรู้เรื่องเพศวิถีต่อชุมชนคนพิการ โดยมีแรงจูงใจจากประสบการณ์โดยตรงของเธอเองจากการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ และเรียกร้องเรื่องเพศวิถีร่วมกับกลุ่มเพื่อนคนพิการในสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ ซึ่งทำให้เธอและเพื่อนคนพิการมีความเห็นว่า “ความพึงพอใจมันขึ้นอยู่กับมาตรฐานการกระทำบางแบบและร่างกายที่สมบูรณ์แบบ ถ้าคนพิการสามารถสร้างนิยามของความสามารถทางเพศเสียใหม่ บรรทัดฐานทางวัฒนธรรมก็จะถูกตั้งข้อสงสัย”⁸² (Linton, 2006, pp. 82-83) ลินตันจึงได้ร่วมกับเกล็น (Glen) เพื่อนชายผู้พิการที่มีอาการอัมพาตตั้งแต่คอลงมา ผู้ซึ่งมีความคิดเรื่องเพศวิถีในทิศทางเดียวกัน ไมร์นา (Myrna) นักบำบัดด้านวิชาชีพ (occupational therapist) ภรรยาของเกล็น และเพื่อนคนพิการคนอื่น ๆ ตั้งกลุ่ม “ความร่วมมือระดับชาติเรื่องเพศวิถีและความพิการ” (National Coalition on Sexuality and Disability) เพื่อรวบรวมและให้ข้อมูลเรื่องเพศวิถีของคนพิการที่ดำเนินงานโดยคนพิการเพื่อบริการคนพิการผ่านการให้การศึกษาและการสนับสนุนช่วยเหลือ (Linton, 2006, p. 80) ทางกลุ่มมีเป้าหมายไม่เพียงสนับสนุนเรื่อง “ความพึงพอใจส่วนตัว” (private pleasure) เท่านั้น แต่ยังครอบคลุมไปถึงเรื่องเพศศึกษาในเชิงบูรณาการในโรงเรียน การให้บริการในด้านต่างๆที่ทุกคนในชุมชนสามารถเข้าถึงได้ เช่น การดูแลสุขภาพทางเพศ สิทธิเรื่องอนามัยเจริญพันธุ์

⁸² ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “Pleasure isn't dependent on certain standards of performance, and on intact bodies. If disabled people can invent new definitions of sexual ability, the cultural norm is called into question” (Linton, 2006, pp. 82-83)

การวางแผนครอบครัว การคุมกำเนิด และการทำแท้ง เป็นต้น มีการพูดถึงการต่อต้านการทำหมันในผู้หญิงพิการที่มีความพิการทางจิตและผู้หญิงที่มีชีวิตอยู่ในสถาบันทางการแพทย์ ความรุนแรงทางเพศและความจำเป็นในการให้ความรู้คนพิการในการป้องกันตนเองจากการถูกเอาเปรียบ ทางกลุ่มมุ่งความสนใจไปที่เรื่องสิทธิในการเข้าถึงเรื่องเพศของคนพิการ โดยมองว่าเป็นสิ่งที่สำคัญ เช่นเดียวกับสิทธิในการได้รับการศึกษาและการลงคะแนนเสียงเลือกตั้ง (Linton, 2006, pp. 84-85) การเป็นสมาชิกผู้พิการและมีประสบการณ์ตรงอาจทำให้พวกเขาเข้าใจจิตใจและความรู้สึกนึกคิดของคนพิการ ทางกลุ่มจึงพยายามนำเสนอประเด็นเรื่องเพศวิถีโดยการสร้างสมดุระหว่างวิธีการแบบมองโลกในแง่ดีและแสดงให้เห็นข้อเท็จจริง และวิธีการที่ละเอียดอ่อนและเป็นห่วงเป็นใย ไม่มีใครในกลุ่มปฏิเสธว่าไม่มีความเจ็บปวด ความสูญเสีย และการต่อสู้ในชีวิตคนพิการ แต่สมาชิกในกลุ่มไม่ต้องการที่จะดูเหมือนกับอยู่เหนือการฝ่าฟันอุปสรรคต่างๆ สามารถเอาชนะความอับอาย ความโศกเศร้า และมีประสบการณ์ทางเพศที่สำเร็จโดยไม่แตกต่างจากคนพิการคนอื่นๆ (Linton, 2006, p. 84) ลินตันกล่าวถึงข้อเสนอประการหนึ่งของกลุ่มที่ทำลายเพศวิถีแบบบรรทัดฐานอย่างแรงกล้าไว้ดังนี้

...พวกเราส่งเสริมให้คนใช้ความพิการเป็นโอกาสเพื่อที่จะคิดวิธีใหม่ๆ ในเรื่องเพศและสิ่งที่สำคัญต่อพวกเขา พวกเรากลายเป็นมีความเชี่ยวชาญในเรื่องกายวิภาควิทยาและสรีรวิทยา และดังนั้นจึงสามารถพูดเรื่องนี้กับบรรดาแพทย์ได้ แต่กลุ่มผู้ฟังที่พวกเราโปรดปรานคือคนพิการคนอื่นๆ พวกเราเสนอให้ลองความสัมพันธ์ทางเพศแบบออโรกัม หรือจริงๆ แล้ว **ความสัมพันธ์ทางเพศโดยใช้จมูก หู ข้อศอก หรือนิ้วเท้า** ถ้ามันเป็นสิ่งที่มีอยู่และนำมาปรับใช้ได้ พวกเราลดการเน้นการให้ความสำคัญกับความสัมพันธ์ทางเพศที่ใช้ **อวัยวะสืบพันธุ์** โดยบอกว่าเป็นเพียงทางเลือกหนึ่ง พวกเราพูดถึงเรื่องความสัมพันธ์แบบรักต่างเพศและรักร่วมเพศควบคู่ไปด้วยกันในฐานะที่เป็นการกระทำที่มีคุณลักษณะคล้ายกัน เติมเต็มความต้องการที่คล้ายกัน พวกเราบเร้าให้คนกำหนดนิยาม **“จุดสุดยอดของความรู้สึกทางเพศ”** เสียใหม่ โดยเสนอแนะว่าควรมองว่าเป็นจุดสุดยอดของความ **ความตื่นตันทางเพศ** ไม่ว่าพวกเขาจะมีประสบการณ์ในเรื่องดังกล่าวอย่างไรก็ตาม **กับสิ่งนั้น**⁸³ (เน้นคำโดยผู้วิจัย)

⁸³ ข้อความในภาษาอังกฤษคือ “We were encouraging people to use disabilities as an opportunity to think in new ways about sex and what is important to them. We had become versed in anatomy and physiology and so were able to talk the talk with physicians, but our favorite audiences were other people with disabilities. We suggested trying oral sex, or, indeed, sex with noses, ears, elbows, or toes, if that was what was available and usable. We de-emphasized the importance of genital sex, saying it was just one option. We talked about heterosexual and homosexual couplings as act with similar properties, fulfilling similar

จากคำกล่าวข้างต้นจะเห็นได้ว่าเพศวิถีของคนพิการคือสิ่งที่ไม่จำเป็นต้องอยู่ในกรอบหรือชนบเรื่องเพศตามบรรทัดฐานรักต่างเพศ (heteronormative) ที่ให้ความสำคัญกับความสัมพันธ์ทางเพศที่ใช้อวัยวะสืบพันธุ์ (reproductive organ) หรือการสอดใส่เพื่อเป้าหมายในการให้กำเนิดหรือผลิตทายาท (procreation) ประสบการณ์ทางเพศของคนพิการแสดงให้เห็นว่าจุดสัมผัสแห่งความเร่าร้อน (erotic zone) หรือจุดยุทธศาสตร์นั้นกระจายอยู่ทั่วเรือนร่าง ความคิดเช่นนี้คือความพยายามที่จะเปิดรับความแตกต่างหลากหลายในกระบวนการเข้าถึงเรื่องเพศ และก้าวพ้นเรื่องเพศวิถีตามบรรทัดฐานสังคมรักต่างเพศ นอกจากนี้ การพยายามที่จะสร้างนิยามเรื่องเพศวิถีเสียใหม่จากมุมมองของคนพิการเองนั้นได้กลับไปพิจารณาและตั้งคำถามกับเรื่องเพศวิถีแบบบรรทัดฐาน ในแง่ที่ว่าอุดมการณ์รักต่างเพศนั้นมีข้อจำกัด แต่ตัวอุดมการณ์นั้นกลับถูกสร้างให้มีความเป็นธรรมชาติและสากล ทั้งที่ในความเป็นจริงกลับเป็นสิ่งที่ถูกประกอบสร้างขึ้นให้มีความชอบธรรมเพื่อเอื้อประโยชน์ให้กับคนบางกลุ่มเท่านั้น ซึ่งก็คือชายและหญิงที่มีสมรรถภาพที่สามารถจะเข้าถึงเพศสัมพันธ์แบบสอดใส่ได้ แต่ได้กีดกันคนอีกกลุ่มหนึ่งเช่น เกย์ เลสเบียน และคนพิการบางประเภทออกไป เป็นต้น นอกจากนี้ ข้อเสนอเรื่องการใช้อวัยวะส่วนต่างๆในการมีความสัมพันธ์ทางเพศแสดงให้เห็นว่าเป็นประสบการณ์ที่สามารถเกิดขึ้นได้จริง โดยได้รับการประมวลมาจากการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ที่หลากหลายของคนพิการ ซึ่งอาจไม่จำเป็นต้องอิงอยู่กับฐานความรู้ทางการแพทย์เพียงอย่างเดียว ดังจะเห็นได้ว่าความพิการอาจทำให้เจ้าของประสบการณ์มีความคิดที่เปิดกว้างเปิดรับ และสามารถจะปรับเปลี่ยนมุมมองที่มีต่อสิ่งรอบตัว การมองโลก และความคิดสร้างสรรค์ เนื่องจากสิ่งสำคัญอยู่ที่ “มุมมอง” และ “การให้ความหมาย” ที่จะเป็นตัวกำหนดสร้างวิถีปฏิบัติในชีวิต การก้าวเข้ามากำหนดนิยามและช่วงชิงการให้ความหมายเรื่องเพศวิถีโดยมีพื้นฐานมาจากประสบการณ์ของผู้พิการเองจึงเป็นปฏิบัติการทางเมืองเรื่องความพิการที่มีความสำคัญและมีความหมายต่อชุมชนคนพิการเป็นอย่างยิ่ง เมื่อคนพิการก้าวเข้ามาเป็นตัวละครหลักในเวทีสาธารณะ—ผ่านการตั้งองค์กรหรือกลุ่มความความร่วมมือ—เพื่อที่จะแสดงออกถึงการดำรงอยู่ของเรื่องเพศวิถีในชีวิตคนพิการ นั้นหมายถึงพวกเขาที่มีความตระหนักรู้ในความเป็นสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรมของความพิการซึ่งแปรเปลี่ยนไปตามบริบท และรับรู้ถึงองค์ความรู้บางอย่างที่ถูกผลิตขึ้นภายใต้อุดมการณ์บางแบบเพื่อใช้เป็นเครื่องมืออันชอบธรรมของผู้มีอำนาจในการเป็นกลไกหนึ่งที่จะพยุหรือธำรงไว้ซึ่งการจัดลำดับชั้นอย่างไม่เท่าเทียมทางสังคม (social hierarchy) เพื่อให้ความพิการและคนพิการอยู่ฐานล่างต่อไปอย่างมั่นคงภายใต้สังคมที่เชิดชูความ

needs. We urged people to redefine “orgasm” suggesting that it should be considered the peak of excitement however they experience it” (Linton, 2006, pp. 83-84)

สมบูรณ์แข็งแรง การสร้างสรรค์เรื่องเพศวิถีโดยการปรับประยุกต์จากร่างกายและกระบวนท่าของตนเองอาจไม่ถูกบัญญัติไว้—หรืออาจไม่ปรากฏอยู่—ในตำราทางการแพทย์หรือเอกสารทางวิชาการที่ดูน่าเชื่อถือ (แต่อาจจะปราศจากความเห็นของคนพิการ) หากแต่เป็นองค์ความรู้ที่สามารถคัดง้างกับมายาคติ ต่อรองกับอำนาจและทำลายมาตรฐานต่างๆ ที่มีต่อเรื่องเพศวิถีของคนพิการ รวมถึงสามารถนำไปปฏิบัติจริงในชีวิตได้ นอกจากนี้ ยังอาจจุดประกายให้ผู้พิการมีความคิดริเริ่มสร้างสรรค์ในแง่มุมอื่นๆ ของชีวิตก็เป็นได้

นอกจากนี้ ภาพแทนของความเป็นชุมชนคนพิการที่มีความมุ่งมั่นและจริงจังได้รับการนำเสนอผ่านความร่วมมือกันของกลุ่มคนพิการซึ่งได้แก่ คนพิการหลากหลายประเภท ตัวผู้เขียนเองที่ร่วมกับผู้พิการชาย และคนไม่พิการเช่นภรรยาของเขาที่เป็นบุคลากรในสายงานฟื้นฟูสมรรถภาพ ซึ่งอาจจะช่วยเติมเต็มในสิ่งที่คนพิการมองข้ามไป แสดงให้เห็นการเป็นกลุ่มที่ไม่ปิดกั้นคนที่แม้จะไม่ใช่คนพิการก็ตาม และเริ่มต้นยังได้เรียนรู้จากการพูดคุยกับนักให้การศึกษาเรื่องเพศ นักบำบัด นักจิตวิทยา และ ผู้ให้คำปรึกษาด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพ (Linton, 2006, p. 83) ซึ่งถือเป็นการเปิดกว้างและยอมรับความคิดที่หลากหลาย และแสดงถึงความตั้งใจและปรารถนาดีที่จะให้สิ่งที่มีคุณค่ากลับคืนสู่สังคมเพื่อตอบสนองชุมชนคนพิการ ซึ่งครั้งหนึ่งได้เคยพุ่มพักตัวตนใหม่ที่เป็นคนพิการของเธอให้ได้ถือกำเนิดขึ้น การร่วมมือกันของกลุ่มคนพิการยังเผยให้เห็นสายสัมพันธ์และความผูกพันของกลุ่มคนพิการที่ถูกยึดโยงไว้ด้วยประสบการณ์ที่พวกเขามีส่วนร่วมกัน ความเข้าใจในความเป็นไปของสภาพร่างกายของคนพิการด้วยตนเอง และที่สำคัญไม่น้อยไปกว่ากันก็คือสภาพจิตใจซึ่งเป็นมิติที่การแพทย์อาจไม่ได้ตระหนักถึง พลังของความเป็นชุมชนสามารถที่จะช่วยฟื้นฟูเยียวยาสภาพจิตใจและสร้างขวัญกำลังใจให้แก่สมาชิกในการที่จะขับเคลื่อนการมีบทบาทในฐานะผู้กระทำการต่อไป

อาจกล่าวได้ว่า เสี่ยงสะท้อนที่มีต่อเรื่องเพศวิถีของคนพิการคือเสียงที่มาจากมุมมองของคนพิการเองที่มีต่อเรื่องดังกล่าว ซึ่งอาจได้กลับเสียงของผู้มีอำนาจเช่นบุคลากรหรือผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ที่มักจะทำหน้าที่ “พูดแทน” เจ้าของประสบการณ์ในแง่มุมต่างๆ ข้อเสนอแนะที่ขึ้นตรงกับประสบการณ์ของคนพิการที่หลากหลายซึ่งทางกลุ่มได้แลกเปลี่ยนด้วยนั้น อาจดูเป็นเรื่องที่ไม่น่าจะเกิดขึ้นได้ในสายตาของคนทั่วไป แต่ถ้าคนพิการไม่ได้ยึดติดกับบรรทัดฐานของสังคมที่ถือคติเรื่องการมีร่างกายสมบูรณ์ตามแนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน ชีวิตของพวกเขาก็สามารถมีความยืดหยุ่นและสามารถสร้างสรรค์หรือนิยามเพศวิถีในแบบของตนเองได้ นอกจากนี้ กระบวนการคิดที่มีต่อเรื่องเพศวิถีที่มีได้เป็นไปตามบรรทัดฐาน

อาจจะนำพาคนพิการไปสู่ความเป็นอิสระต่อพันธนาการด้านอื่นๆที่สังคมสร้างขึ้นมากำกับพวกเขา ทั้งนี้อาจรวมไปถึงคนไม่พิการที่ถูกรัดรั้งด้วยกฎเกณฑ์ทางสังคมที่มากมายอีกด้วย

แนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐานนั้นให้คุณค่ากับร่างกายที่ปกติ สมบูรณ์คนพิการซึ่งอาจจัดว่าอยู่ในด้านตรงข้ามจึงมักจะถูกมองว่าไม่มีความสามารถ และ “ความสามารถ” ที่ว่านี้ก็เป็นสิ่งที่เชื่อมโยงไปสู่ “เรื่องเพศ” เรื่องเพศวิถีของคนพิการจึงเสมือนถูกตัดขาดจากโลกของคนที่มีร่างกายปกติสมบูรณ์ คนพิการถูกมองในเชิงลบอย่างรุนแรงว่าไม่มี วัฒนธรรมทางเพศ และไม่ได้รับการให้คุณค่าเพราะเชื่อว่าในท้ายที่สุดแล้วพวกเขาจะไม่สามารถ ผลิตทายาทได้ และถึงผลิตได้ก็จะมีใช้ทายาทที่มีคุณภาพ นอกจากนั้นคนพิการก็ถูกมองว่าไม่มี ความเหมาะสมต่อบทบาทการเป็นพ่อหรือแม่อีกด้วย อย่างไรก็ตาม การออกมาบอกเล่าประเด็น ดังกล่าวในฐานะคนพิการเองผ่านบันทึกความทรงจำแบบใหม่ทั้งสี่เรื่องด้วยความตระหนักรู้เรื่อง สิทธิความพิการ ทำให้คนไม่พิการได้รับรู้ถึงอีกมิติหนึ่งของความพิการและคนพิการที่มักไม่ได้รับการบอกเล่าหรือเรียกร่องอย่างตรงไปตรงมาดังเช่นเรื่องอื่นๆ มายาคติเรื่องเพศวิถีของคนพิการ ได้รับการรื้อถอนผ่านการบอกเล่าประสบการณ์จริงของผู้เขียนทั้งในฐานะปัจเจกบุคคลและผู้ร่วม ชุมชนคนพิการ และประสบการณ์ของกลุ่มคนพิการที่ผู้เขียนมีปฏิสัมพันธ์ด้วย แต่กระนั้นก็ตาม ความพิการมีความหลากหลายและชีวิตของคนพิการก็ดูจะเดียวกัน ความพิการที่ต่างกันจึงทำให้ เพศวิถีของคนพิการแตกต่างกันตามไปด้วย นอกจากนี้ ปัจจัยเรื่องเพศสถานะก็เป็นอีกตัวแปรหนึ่ง ที่สำคัญ อีกทั้งชนชั้นที่ทำให้คนพิการแต่ละคนมีสถานภาพทางเศรษฐกิจแตกต่างกันออกไป ซึ่ง อาจจะมีผลในการเข้าถึงเรื่องเพศวิถีที่แตกต่างกัน แต่กระนั้นสิ่งหนึ่งที่นักเขียนบันทึกความทรงจำ ความพิการแบบใหม่อย่างเช่นแมร์ส จอห์นสัน ลินตัน และแมตต์ลินพยายามจะทำให้ปรากฏแก่ สายตาผู้อ่านก็คือการล้มล้างมายาคติเกี่ยวกับเรื่องเพศวิถีแบบเหมารวมที่คนทั่วไปในสังคมมีต่อ คนพิการ และขยายขอบเขตมุมมองและจินตนาการของคนทั่วไปให้สามารถเข้าใจ ก้าวข้ามบรรทัด ฐาน และยอมรับความหลากหลายรุ่มรวยในแง่มุมด้านนี้ของชีวิตได้ถูกต้องและลุ่มลึกยิ่งขึ้น

บทที่ 5

5. บทสรุปและข้อเสนอแนะ

บันทึกความทรงจำความพิการในฐานะบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ทั้งสี่เรื่อง ได้ร่วมกันสร้างพื้นที่ได้กลับความคิดที่มีต่อความพิการและคนพิการ และเปิดพื้นที่ให้คนพิการสร้าง ความหมายใหม่ที่มีต่อความพิการจากมุมมอง ฐานความคิด และประสบการณ์ของพวกเขาเอง ผู้เขียนแต่ละคนนำเสนอให้ผู้อ่านเห็นผ่านการได้กลับตั้งแต่ประเด็นเรื่องเค้าโครงของเรื่องเล่าความ พิการกระแสหลักที่จัดวางความพิการให้เป็นสาเหตุหรือต้นตอของปัญหาในชีวิตของคนพิการ วิธี การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในชีวิตประจำวัน ซึ่งแสดงให้เห็นว่าคนพิการมีชีวิตที่มีได้ดำเนินไป ตามรอยวาทกรรมเทเลทอน คนพิการมีความสามารถในการบริหารจัดการชีวิต ดูแลตัวเองและคน รอบข้างด้วยวิธีที่สร้างสรรค์ขึ้นในแบบของตนเอง มีบทบาทในพื้นที่ที่หลากหลายในปริมนทล สาธารณะ และมีความสามารถในขอบเขตเรื่องเพศวิถี

ด้วยความตระหนักรู้ในเรื่องความพิการในฐานะสิ่งประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม การสนับสนุนเรื่องสิทธิของคนพิการ และการให้คุณค่าและความสำคัญกับชุมชนคนพิการของ ผู้เขียน แมรส์ จอห์นสัน ลินตัน และแมตต์ลินเห็นความจำเป็นในการออกมาได้กลับการนำเสนอ เรื่องเล่าความพิการตามแนวเรื่องแบบการเอาชนะอุปสรรคและการสร้างแรงบันดาลใจที่ถูกเขียน ขึ้นตามความคาดหวังของสังคมหรือเพื่อตอบใจภัยตลาด ซึ่งจัดวางความพิการให้เป็นเพียงเรื่อง ของอุปสรรคที่ต้องฝ่าฟันหรือกำจัดเพื่อก้าวไปสู่ความสำเร็จในชีวิต และมองความพิการเป็นเรื่อง ระดับปัจเจกตัดขาดจากมิติทางสังคมและวัฒนธรรม เรื่องเล่าความพิการในลักษณะนี้จัดว่าเป็น เรื่องเล่าความพิการกระแสหลักที่มีอิทธิพลต่อการให้ความหมายต่อความพิการและคนพิการ นอกจากนั้นผู้เขียนแต่ละคนพยายามอย่างยิ่งที่จะแสดงให้เห็นว่าประสบการณ์ความพิการของ ตนเองมิใช่ภาพแทนของความพิการทั้งหมด และชีวิตของคนพิการนั้นมีหลากหลายมิติก้าวพ้น กรอบเรื่องเล่าและกฎเกณฑ์ของสังคม

ในประเด็นเรื่องการดำรงชีวิตของคนพิการที่มีได้ดำเนินไปตามรอยวาทกรรมเทเลทอน บันทึกความทรงจำความพิการได้เปิดพื้นที่ให้คนพิการผู้เป็นเจ้าของประสบการณ์ส่งสารไปยัง สมาคมกัลมณีเอื้อและแจรี ลิวอิสว่าคนพิการมีชีวิตที่มีได้ดำเนินไปตามรอยวาทกรรมเท เลทอน ตอบโต้ความคิดที่ได้รับการถ่ายทอดผ่านชุดคำพูดของเขาที่กลายเป็นวาทกรรมหรือ

ความคิดกระแสหลักในสังคมอเมริกัน และสื่อสารให้คนทั่วไปได้รับรู้ว่าชีวิตของเด็กพิการและคนพิการที่นั่งรถเข็นวีลแชร์ไม่ได้เป็นไปตามวาทกรรมดังกล่าวเสมอไป เรื่องเล่าของจอห์นสัน และแมตต์ลินต่างก็แสดงให้เห็นชีวิตของเด็กพิการและคนพิการในกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อมที่ไม่ได้เป็นไปตามวาทกรรมเทเลทอน ชีวิตของเด็กพิการที่เป็นโรคในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมไม่ได้มีจุดจบก่อนวัยอันควร และเมื่อเติบโตขึ้นก็มีชีวิตที่มีคุณค่าและสามารถสร้างคุณประโยชน์ให้กับสังคม ภาพชีวิตของจอห์นสันที่ได้รับการนำเสนอผ่านเรื่องเล่าของเธอแสดงให้เห็นว่าเธอใช้ชีวิตในลักษณะของผู้กระทำการ (agent) ที่มีความกระตือรือร้น ทั้งในด้านที่เกี่ยวข้องและไม่เกี่ยวข้องโดยตรงกับการเรียกร้องสิทธิมนุษยชนและสิทธิพลเมืองของคนพิการ และภาพชีวิตของแมตต์ลินตั้งแต่ในวัยเด็กแสดงให้เห็นว่าคนพิการสามารถเรียนรู้ที่จะมีความสุข ความรัก รู้จักปรับตัว มีคุณค่าและศักดิ์ศรีในฐานะคนเต็มคน

ความพิการกับการดูแลเอาใจใส่ถือเป็นประเด็นสำคัญประการหนึ่งในเรื่องการดำเนินชีวิตประจำวันตามแนวทางการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ บันทึกความทรงจำความพิการของแมตต์ลินและแมรส์เผยให้เห็นวิถีชีวิตคนพิการที่มีผู้ช่วยเหลือดูแลส่วนตัว เรื่องเล่าของแมตต์ลินได้ทำหน้าที่ได้กลับภาพเหมารวมที่มีต่อคนพิการโดยรวมและโดยเฉพาะอย่างยิ่งคนพิการทางกาย ด้วยกลุ่มโรคกล้ามเนื้อเสื่อมที่ใช้รถเข็นวีลแชร์ว่ามีสถานะไม่ต่างไปจากผู้ป่วยที่ช่วยตนเองไม่ได้ เธอนำเสนอให้เห็นจากประสบการณ์ของคนที่มีความพิการตั้งแต่กำเนิดว่าในความเป็นจริงนั้นผู้พิการมิได้เจ็บป่วยและต้องการการพยาบาลอยู่ตลอดเวลา ในทางกลับกันพวกเขามีความสามารถในการดูแลและควบคุมจัดการตัวเองโดยรับการอำนวยความสะดวกซึ่งเขาเป็นผู้กำหนดจากผู้ช่วยเหลือส่วนตัว ในรูปแบบความสัมพันธ์แบบต่างตอบแทนซึ่งกันและกันระหว่างคนพิการหรือผู้ว่าจ้างและผู้ช่วยเหลือส่วนตัวหรือลูกจ้าง ซึ่งเป็นไปตามหลักการของแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระที่ได้รับการขับเคลื่อนด้วยจริยศาสตร์แห่งสิทธิ ในขณะที่แมรส์แสดงให้เห็นว่าเธอให้คุณค่ากับการดูแลเอาใจใส่จากมุมมองที่อาจเกิดจากการปะทะสังสรรค์กันระหว่างแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระและจริยศาสตร์แห่งความอาทรตามแนวทางสตรีนิยม ผสมผสานกับแนวคิดเรื่องความรัก ความเมตตาในศาสนาคริสต์ เธอนำเสนอให้เห็นจากประสบการณ์การของการเป็นผู้ได้รับการดูแลและผู้ดูแลว่า คนพิการสามารถปล่อยให้ตนเองได้รับการดูแลเอาใจใส่ โดยถือว่าเป็นหนทางหนึ่งที่จะสามารถดูแลผู้อื่นได้ และปรับใช้ความสามารถในขอบเขตที่ตนมีทำหน้าที่ดูแลผู้อื่นด้วยวิธีของตนเอง เธอให้คุณค่ากับสมาชิกในครอบครัวและคนใกล้ชิดในฐานะของผู้ช่วยเหลือส่วนตัว และการดูแลเอาใจใส่ในฐานะปฏิสัมพันธ์ของมนุษย์ในลักษณะการพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกันของเพื่อนร่วมโลก

ในด้านบทบาทของคนพิการในพื้นที่สาธารณะซึ่งถือเป็นประเด็นสำคัญในการเรียกร้องสิทธิของคนพิการ บันทึกความทรงจำความพิการของจอห์นสัน ลินตัน และแมร์สันนำเสนอประเด็นดังกล่าวโดยแสดงให้เห็นชีวิตของคนพิการและบทบาทต่อพื้นที่สาธารณะซึ่งมีหลากหลายแบบ จอห์นสันให้คุณค่ากับการลงมือปฏิบัติการในรูปแบบของการประท้วงกลางท้องถนน ซึ่งเธอมองว่าเป็นกลยุทธ์ที่ใช้ต่อสู้กับชุดความคิดและภาพเหมารวมที่มีต่อคนพิการในกลุ่มอาการกล้ามเนื้อเสื่อมซึ่งถูกกำหนดโดยรายการ แฉวี ลิวอิส เอ็มดีเอ เทเลทอน ได้อย่างมีประสิทธิภาพ การประท้วงถือเป็นการตอบโต้เชิงสัญลักษณ์ของคนพิการที่ถูกปิดกั้นการออกสู่สาธารณะจากวาทกรรมเทเลทอน และสามารถเรียกความสนใจจากสื่อกระแสหลักและได้รับการขยายผลต่อยอด ทำให้เกิดเครือข่ายของชุมชนคนพิการที่รวมพลังกันต่อสู้กับชุดความคิดของเทเลทอนที่ครอบงำสังคมได้ในระดับภูมิภาคและระดับชาติ

ในทำนองเดียวกัน เรื่องเล่าของลินตันนั้นแสดงให้เห็นว่าการมีบทบาทในพื้นที่สาธารณะมีความสำคัญทั้งต่อคนพิการในฐานะปัจเจกบุคคลและพัฒนาการของชุมชนคนพิการ เธอนำเสนอให้เห็นว่าพื้นที่ที่ได้รับการจัดการให้มีการอำนวยความสะดวกอย่างเช่นพื้นที่สาธารณะของเมืองเบิร์กลีย์และศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในมหาวิทยาลัยแคลิฟอร์เนียเป็นพื้นที่ในการต่อสู้ทางการเมืองเรื่องความพิการ ซึ่งสะท้อนให้เห็นถึงศักยภาพและพลังการขับเคลื่อนของกลุ่มคนพิการที่ก้าวออกมามีบทบาทในพื้นที่สาธารณะ การกระทำทางการเมืองในลักษณะนี้มีคุณประโยชน์และนำมาซึ่งความเข้มแข็งของชุมชนคนพิการ และช่วยสร้างพื้นที่ที่เปิดกว้างและเปิดรับความหลากหลาย ทำให้คนพิการสามารถนิยามตัวเองกับกลุ่ม รู้สึกถึงการเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการ และภูมิใจกับอัตลักษณ์คนพิการของตนเอง นอกจากนี้ ลินตันในฐานะคนพิการที่มีจิตสำนึกในความเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนคนพิการ แสดงให้เห็นว่าการมีบทบาทในพื้นที่สาธารณะของคนพิการนั้นเป็นสิ่งสำคัญที่มีผลต่อความเปลี่ยนแปลงเชิงบวกต่อคนพิการในสังคมโดยรวม เรื่องเล่าของลินตันนำเสนอให้เห็นว่าเธอเป็นนักกิจกรรมทางสังคมที่สามารถใช้ความรู้ด้านวิชาการผนวกกับประสบการณ์จากการเข้าร่วมสมาคมเพื่อความพิการศึกษา (Society for Disability Studies หรือ SDS) มาประยุกต์ใช้ให้เกิดประโยชน์ต่องานด้านความพิการในเชิงวัฒนธรรมที่เธอพยายามผลักดันสู่สาธารณะ โดยถ่ายทอดผ่านงานเขียน บรรยายทางวิชาการเกี่ยวกับความพิการ และตั้งกลุ่มบริการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับความพิการและศิลปะ นอกจากนี้ ลินตันได้ถ่ายทอดให้เห็นกิจกรรมที่มีความสร้างสรรค์อย่างเช่นการเต้นของกลุ่มคนพิการในปริมณฑลสาธารณะ เพื่อแสดงถึงควมรื่นรมย์และสุนทรีย์แบบคนพิการ และความสามารถในการแสดงออกด้านศิลปะที่คนทั่วไปอาจมองข้าม เธอใช้เรื่องเล่าตั้งคำถามกับขนบของศิลปะการเต้นและได้กลับมาโน้มน้าว

ดังกล่าว โดยพยายามเสนอมุมมองใหม่ที่แสดงให้เห็นว่าศิลปะการเต้นของคนพิการมีลักษณะเฉพาะตัวที่ได้รับการสร้างสรรค์จากเรื่อร่างที่แตกต่าง มีความน่าสนใจและดึงดูดใจ และไม่จำเป็นต้องยึดติดหรืออ้างอิงกับมาตรฐานการเต้นแบบใดแบบหนึ่งเท่านั้น สิ่งเหล่านี้ชี้ชวนให้เห็นถึงการตระหนักในความสำคัญของการมีบทบาทในพื้นที่สาธารณะของคนพิการของผู้เขียน การที่คนพิการมีบทบาทในพื้นที่ที่หลากหลายในปริบทพลสาธารณะจะทำให้สังคมสังเกตเห็นถึงการดำรงอยู่คนพิการ รับรู้การเรียกร้อง ได้กลับ ต่อรอง และความพยายามในการสร้างนิยามของความพิการด้วยตนเองของชุมชนคนพิการ ซึ่งเป็นสิ่งที่มีความหมายอย่างยิ่งต่อการดำรงชีวิตบนพื้นฐานของการต่อสู้เพื่อสิทธิมนุษยชนของคนพิการ

เรื่องเล่าของจอห์นสันและลินตันนำเสนอให้เห็นอย่างชัดเจนว่าการมีบทบาทของคนพิการในพื้นที่สาธารณะนั้นมีความสำคัญต่อการเรียกร้องสิทธิของคนพิการ ในขณะที่เรื่องเล่าของแมร์สเสนอมุมมองที่มีต่อเรื่องการมีบทบาทในพื้นที่สาธารณะในอีกแง่หนึ่ง อาจกล่าวได้ว่าแมร์สไม่ได้ต้องการลดคุณค่าหรือความสำคัญของพื้นที่สาธารณะในแง่ที่เป็นพื้นที่ที่ส่งเสริมการเรียกร้องสิทธิของคนพิการ แต่เธอเสนอให้เห็นจากประสบการณ์ของการเป็นนักเขียนคนพิการทางการเคลื่อนไหวที่พยายามหรือสร้างความเป็นนักเขียนอเมริกันฝั่งตะวันตกว่า คนพิการอาจไม่จำเป็นต้องนำคุณค่าของตัวเองไปผูกติดกับพื้นที่แบบใดแบบหนึ่งเพื่อที่จะสร้างนิยามความเป็นตัวตนคนพิการหรืออัตลักษณ์ของกลุ่มผ่านพื้นที่ดังกล่าว ซึ่งถือเป็นความพยายามที่จะก้าวข้ามการให้คุณค่าที่ต่อยก้าความหมายเดิมของคุณตรงข้ามระหว่างพื้นที่สาธารณะและพื้นที่ส่วนตัว

ส่วนในประเด็นเรื่องเพศวิถีของคนพิการนั้น ผู้เขียนแต่ละคนชี้ให้เห็นว่าอคติในเรื่องสมรรถภาพทางเพศของคนพิการที่ทำงานอยู่ภายใต้แนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน ได้ส่งผลกระทบต่อทัศนคติของคนในสังคมต่อเรื่องเพศวิถีของคนพิการอย่างมีนัยสำคัญ บันทึกความทรงจำความพิการแต่ละเรื่องได้ร่วมกันสร้างพื้นที่ได้กลับภาพเหมารวมและมายาคติที่มีต่อเพศวิถีของคนพิการโดยเฉพาะคนพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหว โดยใช้กลวิธีการได้กลับด้วยการเล่าประสบการณ์ด้านเพศวิถีอย่างเปิดเผยชัดเจนและการบอกเล่าประสบการณ์ดังกล่าวด้วยความแยบคาย ประสบการณ์เรื่องอารมณ์ปรารถนาและชีวิตรักที่ได้รับการถ่ายทอดผ่านบันทึกความทรงจำของลินตัน แมร์ส และแมตต์ลิน แสดงให้เห็นว่าเพศวิถีของคนพิการนั้นมีลักษณะร่วมบางประการกับเพศวิถีของคนทั่วไปในสังคม ได้แก่ มีความต้องการทางร่างกายและจิตใจ มีอารมณ์ความปรารถนาทางเพศ และมีความต้องการใช้ชีวิตร่วมกันแบบคู่รัก หากแต่ก็มีรูปแบบและวิถีปฏิบัติของตนเองที่แสดงถึงความเข้าใจ ความคิดสร้างสรรค์ ความคิดเชิงทดลองในการปรับเปลี่ยน ประยุกต์ หรือพลิกแพลงให้เป็นที่เหมาะสมกับพวกเขาเอง และในกรณีของแมตต์

ลินได้นำเสนอให้เห็นถึงการมีประสบการณ์ของการสร้างครอบครัว การทำหน้าที่พ่อ และการเป็นหัวหน้าครอบครัวของคนพิการอีกด้วย อาจกล่าวได้ว่ารูปแบบความสัมพันธ์ของทั้งสามคนมีความแตกต่างกันไปตามปัจจัยของแต่ละคน คนรักของพวกเขาอาจถือเป็นปัจจัยที่เห็นได้ชัดว่าส่งผลกระทบต่อที่แตกต่างกันไปต่อความสัมพันธ์ของแต่ละคู่ ในกรณีของลินตันและแมตต์ลิน คนรักของเธอและเขาไม่ใช่คนพิการ ส่วนในกรณีของแมร์ส คนรักของเธอไม่ใช่คนพิการเช่นเดียวกันหากแต่มีความเจ็บป่วยด้วยโรคมะเร็งซึ่งทำให้เธอเสื่อมสมรรถภาพทางเพศ และปัจจัยเรื่องความเสื่อมถอยที่เกิดจากความพิการของตัวผู้พิการเองก็ย่อมส่งผลในเรื่องเพศวิถีเช่นเดียวกัน แมร์สและแมตต์ลินมีความพิการที่ทำให้ร่างกายเสื่อมลงเรื่อยๆ ในขณะที่ลินตันมีอาการที่ค่อนข้างคงที่ ปัจจัยเหล่านี้ส่งผลต่อรูปแบบความสัมพันธ์ของคนพิการอย่างมีนัยสำคัญ ทำให้รูปแบบความสัมพันธ์ดังกล่าวมีแนวโน้มที่จะถอยห่างจากเพศวิถีแบบบรรทัดฐานมากหรือน้อยตามเงื่อนไขที่เปลี่ยนแปลงไป อย่างไรก็ตาม สิ่งสำคัญที่เรื่อนำเสนอให้เห็นนอกจากที่จะเป็นพื้นที่ยืนยันเรื่องความสามารถในเรื่องเพศวิถีและได้กลับมายาคติในเรื่องดังกล่าวแล้วก็คือ การที่ผู้เขียนไม่เห็นความจำเป็นในการยึดติดกับเพศวิถีแบบบรรทัดฐาน และไม่ประเมินค่าความสามารถในขอบเขตเรื่องเพศวิถีของตนสูงกว่าคนพิการคนอื่นๆ หรือพยายามจะยกย่องตนเองเหนือคนที่อาจจะถูกมองว่าทำไม่ได้หรือไปไม่ถึงฝั่งฝันด้วยเหตุปัจจัยต่างๆ ส่วนตัวบทของจอห์นสันนั้นผู้เขียนไม่ได้ถ่ายทอดให้เห็นฉากรักหรือภาพความสัมพันธ์ระหว่างคู่รักอย่างเปิดเผยชัดเจน ทว่าใช้กลวิธีการเล่าประสบการณ์ทางเพศแบบแยบคาย เธอใช้เรื่องเล่าเป็นพื้นที่ในการส่องสะท้อนอคติที่มีต่อความพิการของผู้อ่านผ่านความคาดหวังของผู้อ่านเองที่มีต่อเรื่องเพศวิถีของคนพิการ ซึ่งเป็นการทำท่ายให้ผู้อ่านได้ย้อนกลับมาสำรวจตรวจสอบทัศนคติหรืออคติที่มีต่อคนพิการในประเด็นดังกล่าว ถือเป็น การตอบโต้มายาคติเรื่องเพศวิถีของคนพิการที่ทำได้อย่างแนบเนียน

นอกจากนี้ เรื่องเล่าแสดงให้เห็นถึงการเชื่อมโยงเรื่องเพศวิถีของคนพิการและความเป็นกลุ่มก้อนของคนพิการ ซึ่งถือเป็นความพยายามของผู้เขียนในการสร้างชุมชนคนพิการผ่านการเล่าเรื่อง/เรื่องเล่า ผู้เขียนได้สอดแทรกเรื่องราวของคนพิการคนอื่นๆ เข้ามาเพื่อร้อยโยงกับเรื่องราวของตนเองในฐานะปัจเจกบุคคล มีการกล่าวถึงคนพิการคนอื่นๆ ด้วยการเอ่ยชื่อเสียงเรียงนามซึ่งแสดงให้เห็นสายใยความผูกพันที่มีต่อกัน และมีการใช้สรรพนามคำว่า “พวกเรา” ซึ่งแสดงถึงความรู้สึก ร่วม สำนึกในการเป็นส่วนหนึ่ง และความเป็นน้ำหนึ่งใจเดียวกับชุมชนคนพิการ แมร์สนำเสนอประสบการณ์ด้านเพศวิถีของผู้หญิงพิการคนอื่นๆ ส่วนลินตันก็ได้แสดงให้เห็นถึงประสบการณ์ดังกล่าวของกลุ่มคนพิการบนคาเฟ่ในสถาบันฟื้นฟูสมรรถภาพ และถ่ายทอดเรื่องราวความรักและการแต่งงานของคู่รักหญิงชายคนพิการ ประสบการณ์เรื่องอารมณ์ความรู้สึกของกลุ่มคนเหล่านี้

เป็นเสมือนประจักษ์พยานที่ยืนยันว่าคนพิการมีอารมณ์ความรู้สึกทางเพศที่หลากหลายเฉกเช่นคนไม่พิการ มีการแสดงออกถึงความรัก ความต้องการที่จะเสาะหาและปลดปล่อยอารมณ์ทางเพศ และมีความต้องการการรับรองทางกฎหมายในเรื่องการแต่งงานเช่นที่พลเมืองพึงได้รับ ประสบการณ์เรื่องเพศวิถีที่ได้รับการนำเสนอผ่านมิติของความเป็นชุมชนคนพิการเผยให้เห็นความผูกพันของคนพิการในฐานะผู้ที่มีประสบการณ์ร่วมกัน และความร่วมมือประสานพลังในฐานะชุมชนที่สามารถเรียกร้องประเด็นส่วนตัวซึ่งซ้อนทับกับประเด็นส่วนรวมในบริบททศวรรษที่ผ่านมา นอกจากนี้ บันทึกความทรงจำของลินตันยังนำเสนอประเด็นสำคัญเรื่องการสร้างองค์ความรู้เรื่องเพศวิถีโดยคนพิการเองจากมุมมองของคนพิการเพื่อชุมชนคนพิการ โดยมีการให้นิยามเรื่องเพศวิถีเสียใหม่โดยไม่ยึดติดกับบรรทัดฐานของสังคมที่ถือคติเรื่องการมีร่างกายสมบูรณ์ตามแนวคิดการแบ่งแยกโดยใช้ความไม่พิการเป็นมาตรฐาน ความพยายามดังกล่าวถือเป็นการโต้กลับเสียงของผู้มีอำนาจอย่างเช่นบุคลากรหรือผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ที่มักจะทำหน้าที่ “พูดแทน” เจ้าของประสบการณ์ในแง่มุมต่างๆ และการร่วมมือกันของคนชายขอบที่ก้าวเข้ามายึดกุมความหมายหรือองค์ความรู้ที่มักจะถูกกำหนดโดย “คนอื่น” หรือ “คนนอก” ซึ่งไม่ใช่คนพิการอยู่เสมอ

บันทึกความทรงจำความพิการแต่ละเรื่องฉายภาพชีวิตของคนพิการในหลากหลายแง่มุม ทำให้ผู้อ่านได้เห็นความหลากหลายของชีวิตของคนพิการที่ไม่ได้แบนราบไว้มิติดังเช่นความคิด กระแสหลักที่มีต่อสถานะคนพิการ เธอและเขาคือมนุษย์คนหนึ่งที่มีชีวิตเลือดเนื้อ มีประสบการณ์อันหลากหลายร่วมไปกับคนทั่วไปในสังคม และแน่นอนว่าพวกเขาสิทธิในฐานะสมาชิกคนหนึ่ง ในสังคมประชาธิปไตย (civil rights) และที่สำคัญคือสิทธิมนุษยชน (human rights) และเมื่อผนวกกับความตระหนักเรื่องการเมืองเรื่องความพิการและความแยกคอกในการนำเสนอของผู้เขียน ทำให้บันทึกความทรงจำทั้งสี่เรื่องมีสถานะเป็นบันทึกความทรงจำความพิการแบบใหม่ เรื่องเล่าของแมร์ส จอห์นสัน ลินตัน และแมตต์ลินเป็นพื้นที่ที่ทั้งโต้กลับความคิดกระแสหลักเกี่ยวกับความพิการและคนพิการและเรื่องเล่าความพิการกระแสหลัก อาจกล่าวได้ว่าบันทึกความทรงจำแบบใหม่ที่ได้คัดเลือกมาวิเคราะห์นั้นคือการต่อสู้เพื่อสร้างตัวตนของคนพิการเพื่อคนพิการ ซึ่งผู้เขียนเห็นช่องทางในการหยิบจับประเด็นสำคัญเช่นประเด็นเรื่องการค้าชีวิตอิสระและเพศวิถีของคนพิการมานำเสนอ โดยในระดับรายละเอียดผู้เขียนได้คัดเลือก คัดสรรบางแง่มุม ร่วมกับการใช้กลยุทธ์ในการนำเสนอถ่ายทอดให้ผู้อ่านเห็น อย่างไรก็ตาม ผู้อ่านควรตระหนักว่าแนวคิดการค้าชีวิตอิสระของคนพิการมิใช่แนวคิดที่ปลอดจากความไม่เท่าเทียมกันในด้านเชื้อชาติ ชนชั้น ช่างวัย เพศสถานะและเพศวิถี และประเภทของความพิการเสียทีเดียว และเรื่องราวของพวกเขา มิใช่เรื่องราวของคนพิการส่วนใหญ่ในสังคมอเมริกัน ในกรณีของผู้เขียนแต่ละคน อาจไม่สามารถ

ปฏิเสธได้ว่าการที่จะได้ครอบครองความเป็นส่วนตัว (privacy) และความเป็นอิสระนั้นต้องแลกมาด้วยทุนรอน ผู้เขียนแต่ละคนตระหนักดีว่าตนเองนั้นโชคดีและมีอภิสิทธิ์ จอห์นสันรู้ตัวดีว่าเธอมีโอกาสที่ดีในการเข้ารับการศึกษานี้ในโรงเรียนกฎหมาย แมรสันนิยามตัวเองว่าเป็นนักเรียนร้องสิทธิ์สตรีหญิง ชั้นชั้นกลาง ผิวขาว และมีการศึกษา ดินตันพูดเสมอว่าชีวิตคนพิการของเธอไม่มีอภิสิทธิ์ และแมตต์ลิน ชายพิการผิวขาวฐานะดีที่ได้รับการศึกษาจากมหาวิทยาลัยชั้นนำระดับสูงเสมอว่าตนมีพ่อแม่ที่คอยจุนเจือค่าใช้จ่ายสำรอง ภาพของพวกเขาจึงแตกต่างจากคนพิการในสถานที่ดูแลคนพิการหรือสถานสงเคราะห์ กระนั้นก็ตาม สิ่งที่สำคัญคือผู้เขียนแต่ละคนไม่ได้พยายามที่จะถ่ายทอดเรื่องราวชีวิตของคนพิการเพื่อเป็นการตอกย้ำอภิสิทธิ์ของตนให้ยิ่งดูเป็นสุดยอดคนพิการ ทว่ากลับตระหนักไว้ในเรื่องการนำเสนอภาพแทนของคนพิการที่จะได้รับการเผยแพร่ออกไปผ่านสื่อต่างๆ ความคิดเช่นนี้ถือได้ว่าเป็นสำนึกแบบใหม่ที่ปรากฏอยู่ในเรื่องเล่าชีวิตคนพิการหรือบันทึกความทรงจำความพิการซึ่งแตกต่างจากที่มีมา



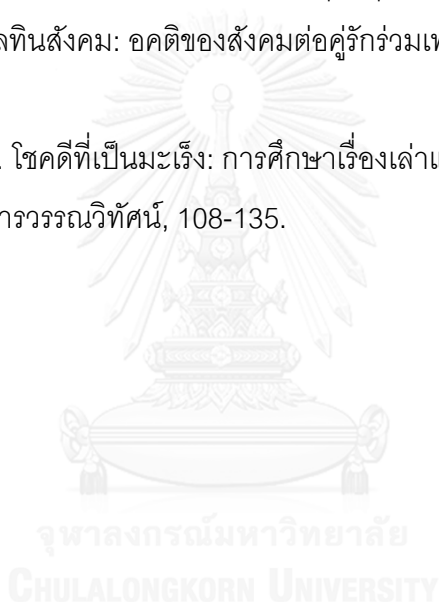
รายการอ้างอิง

- Bickenbach, J. E. (2012). *Disability key issues and future directions: ethics, law, and policy*. California: Sage.
- Bogdan, R. (1990). *Freak show: presenting human oddities for amusement and profit*. Chicago: University of Chicago Press.
- Brueggmann, B. J. (2012). *Disability key issues and future directions: arts and humanities*. California: Sage.
- Burgstahler, S. Universal design: process, principles, and applications. Retrieved 15 พฤศจิกายน 2558 <http://www.washington.edu/doit/universal-design-process-principles-and-applications>
- Campbell, F. K. (2008). Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism. *Media-culture*, 11(3).
- Caputi, M. (2013). *Feminism and power: the need for critical theory* Maryland: Lexington books.
- Coleman, D. Who we are. Retrieved 29 มกราคม 2559 <http://notdeadyet.org/about>
- Coleman, S. D. a. D. (1999). Fact sheet on Peter Singer. Retrieved 1 มกราคม 2559 <http://www.independentliving.org/docs5/singer.html>
- Couser, G. T. (2009). *Signifying bodies: disability in contemporary life writing*. Ann Arbor: University of Maryland press.
- Couser, G. T. (2010). Disability, life narrative, and representation. In L. J. David (Ed.), *The disability studies reader* (3 ed., pp. 531-543). New York: Routledge.
- Couser, G. T. (2011a). Introduction: disability and life writing. *Literary and Cultural Disability Studies*, 5(3), 229-242.
- Couser, G. T. (2011b). What disability studies has to offer medical education. *Medical humanities*, 32, 21-30.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies: figuring physical diasability in American culture and literature*. New York: Columbia UP.

- Goodley, D. (2011). Introduction: global disability studies *disability studies: an interdisciplinary introduction* (pp. 1-21). London: Sage.
- Haller, B. A. (2010). Pity as oppression in the Jerry Lewis MDA telethon *Representing disability in an ableist world: essays on mass media* (pp. 137-154). Louisville: The avocado press.
- Harpur, P. (2012). From disability to ability: changing the phrasing of the debate. *Disability and society*, 27(3).
- Helen Keller biography Retrieved 30 กรกฎาคม 2558 <http://www.afb.org/info/about-us/helen-keller/biography-and-chronology/biography/1235>
- Hetrick, N. M. (2011). *Making Bodies Matter: Disability Narrative after the ADA* (doctorate degree), Ohio State University.
- Johnson, H. M. (2005). *Too late to die young: nearly true tales from a life*. New York: Holt.
- Kaufman, M., Silverberg, C., & Odette, F. (2007). *The ultimate guide to sex and disability: for All of us who live with disabilities, chronic pain, and illness*. California: Cleis press.
- Klems, B. A. (2013). Memoir vs. autobiography. Retrieved 28 มีนาคม 2558 <http://www.writersdigest.com/online-editor/memoir-vs-autobiography-2>
- Linton, S. (2006). *My body politic*. Ann Arbor: University of Michigan press.
- Longmore, P. k. (1997). Conspicuous contribution and American cultural dilemmas: telethon rituals of cleansing and renewal. In D. T. M. a. S. L. Snyder (Ed.), *The body and physical difference: discourses pf disability*. Michigan: University of Michigan press
- Longmore, P. k. (2003). *Why I burned my book and other essays on disability*. Philadelphia: Temple university press.
- Longmore, P. k., & Umansky, L. (2001). Introduction: disability history: from the margins to the mainstream *The new disability history: American perspectives* (pp. 1-32). New York New York UP.

- Mairs, N. (1997). *Waist-High in the world: a life among the non disabled*. Boston: Beacon.
- Mattlin, B. (2012). *Miracle boy grows up: how the disability rights revolution saved my sanity*. New York: Skyhorse publishing.
- Mintz, S. B. (2007). *Unruly Bodies: life writing by women with disability*. Chapel Hill: University of North Carolina press.
- Nielsen, K. E. (2012). *A disability history of the United States*. Boston: Beacon press.
- Robinson, R. (2012). Against redemption: the dilemma of memoir. *Axon journal*, 1(2).
- Romero, F. (2009). A brief history of telethons. Retrieved 7 มกราคม 2558
<http://content.time.com/time/nation/article/0,8599,1920674,00.html>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. New York: Routledge.
- Sherwood, L. A. (2009). *A Counterstory to Master Narratives for Persons with Disability: Carolyn Scheidies' Life History* (doctorate degree dissertation), Regent University.
- Shutterworth, R. P. (2007). Disability and sexuality: toward a constructionist focus on access and the inclusion of disabled people in the sexual right movement. In N. T. a. G. Herdt (Ed.), *Sexual inequalities and social justice* (pp. 174-207). Berkeley: University of California press.
- Siebers, T. (2008). *Disability theory*. Ann Arbor: University of Michigan press.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*. Basingstoke: Palgrave Mcmillan.
- Whaley, K. (2013). Being a poster child. Retrieved 15 กันยายน 2558
<http://disabilityinkidlit.com/2013/07/09/kayla-whaley-being-a-poster-child/>
- กมลพรรณ พันธ์พิง. (2551). *ไอแอล: การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ (Independent Living of Persons with Disabilities)*. นนทบุรี: ยี่มู่ตู้ ของมูลนิธิคนพิการไทย (โดยคนพิการ).
- ชุติมณฑน์ ตรีอำรรค. (2552). *เรื่องเล่าความเจ็บป่วย: การนำเสนอตัวตนของผู้ป่วยในสังคมหลังสมัยใหม่* จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

- ชุติมา ประกาศวุฒิสาร. (2551). เขียนชีวิต ลิขิตตัวตน: เรื่องเล่าความเจ็บป่วยในเอดส์ไดอารี่. วารสารอักษรศาสตร์, 37(1), 129-170.
- ถนอมนวล หิรัญเทพ. (2551). วาทกรรมความพิการในเรื่องเล่าสมัยใหม่ของไทย. (ดุขฎิ์บัณฑิต), จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- นภาพรณี หะวานนท์. (2555). การสร้างความฉลาดรู้เรื่องเพศในวัฒนธรรมบริโภค. In น. หะวานนท์ (Ed.), เพศวิถีกับความเป็นตัวบุคคล การสร้างความรู้เรื่องเพศในวัฒนธรรมบริโภค. กรุงเทพมหานคร: มูลนิธิสร้างความเข้าใจเรื่องสุขภาพผู้หญิงและสถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล.
- สุกฤตยา จักรปิง. (2555). การเป็นแม่-พ่อและการรับบุตรบุญธรรมของคู่รักร่วมเพศ อุดมการณ์ครอบครัวและมตินสังคม: อดีตของสังคมต่อคู่รักร่วมเพศ. วารสารสังคมศาสตร์, 84-108.
- อรสุธี ชัยทองศรี. (2554). โชคดีที่เป็นมะเร็ง: การศึกษาเรื่องเล่าและบทบาทหน้าที่ของบันทึกผู้ป่วยโรคมะเร็ง. วารสารวรรณวิทัศน์, 108-135.





ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นางสาวไหมแพรว สังขพันธ์านนท์ เกิดเมื่อวันที่ 26 กันยายน 2530 เป็นชาวปัตตานี โดยกำเนิด สำเร็จการศึกษาชั้นมัธยมศึกษาตอนปลายจากโรงเรียนสาธิตมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ จังหวัดปัตตานี เมื่อปี พ.ศ. 2549 จากนั้นจึงเข้ารับการศึกษาระดับปริญญาตรี คณะศิลปศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์จนกระทั่งสำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี ศิลปศาสตรบัณฑิต สาขาภาษาและวรรณคดีอังกฤษ ในปี พ.ศ. 2552 และเข้าศึกษาต่อในหลักสูตรอักษรศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวรรณคดีเปรียบเทียบ คณะอักษรศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เมื่อปี พ.ศ. 2555

